



CONSEIL GENERAL DE L'INDUSTRIE,
DE L'ENERGIE ET DES TECHNOLOGIES

TÉLÉDOC 796
120, RUE DE BERCY
75572 PARIS CEDEX 12

N° 2010/42/CGIET/SG

Caractérisation du secteur médico-social pour le développement d'offres TIC

établi par

Robert PICARD

Ingénieur général des mines

Avec la participation de

Didier PILLET

Ingénieur en chef des mines

Décembre 2010

SYNTHÈSE

Le secteur médico-social est appelé à un fort développement. Le vieillissement de la population, la concentration des hôpitaux sur des interventions lourdes associées de très brefs séjours sont autant de facteurs en ce sens. En 2020, 2 personnes âgées dépendantes sur trois vivront chez elles.

Les technologies de l'information et des communications (TIC), porteuses de liens, de services et d'accessibilité, sont un espoir pour les personnes préoccupées de leur santé. Elles sont aussi une source de développement économique, de création d'emplois et d'exportation. Pourtant le déploiement de ces technologies tarde à venir. La pénétration des TIC dans le secteur santé-social reste en France et en Europe en retard par rapport à ce qu'on observe dans d'autres secteurs. Les produits et services restent rares et chers. Les investisseurs, les industriels et les prestataires ne s'engagent pas. Les modèles économiques qui leur permettraient de le faire reposent sur une connaissance du potentiel de services nouveaux par les bénéficiaires : personnes, entourage, professionnels.

Ce constat amène à se demander si la compréhension qu'ont l'ensemble des acteurs professionnels, industriels et de service, ainsi que les décideurs publics est suffisante et adaptée aux enjeux et aux perspectives de développement des TIC dans ce secteur. Une représentation adaptée du secteur médico-social est nécessaire pour développer une activité économique viable à destination des populations ayant des problèmes de santé et désirant rester chez elles : personnes fragilisées, handicapées, atteintes de maladies chroniques invalidantes, exposées aux risques de perte d'autonomie et de lien social, sans exclure un public beaucoup plus large (conception pour un usage universel ou plus inclusif de solutions adaptées). L'atteinte de cet objectif suppose de comprendre les logiques individuelles, mais aussi collectives d'appropriation et d'usage des technologies par les populations visées.

Ce rapport s'est appuyé sur des témoignages diversifiés de professionnels de terrain (médecin généraliste, gériatre, responsable de structure médico-sociale pour personnes en situation de handicap). Ces acteurs ont livré leur perception de la valeur des TIC et leurs attentes. Ces témoignages ont été confrontés à une étude scientifique récente portant sur les conditions organisationnelle d'une intégration des prestations de service, incluant les questions de systèmes d'information Enfin, ces réflexions ont été partagées avec un groupe de travail pluridisciplinaire incluant ces divers acteurs, des représentants de l'industrie actifs dans le secteur et des responsables institutionnels concernés par ces questions.

Les résultats de ces investigations structurent ce rapport de la façon suivante :

Première partie : Les TIC au service du secteur médico-social : état des lieux et questions posées

Les technologies de l'information et de la communication, n'ont encore pénétré le secteur du médico-social que de façon expérimentale et peu coordonnée. Elles constituent pourtant un levier qu'il convient d'utiliser pour développer, renouveler et améliorer les modes de prise en charge des patients, notamment à leur domicile.

De telles évolutions se heurtent à de nombreux obstacles, parmi lesquels les plus souvent cités sont : la croissance constante des demandes de financement dans ce secteur, qui conduit à un déficit chronique des budgets correspondants et une faible solvabilité des destinataires de ces prestations. Des rapports récents ont fait également état de la difficulté à recueillir une expression des besoins en technologies de la part de personnes n'ayant pas de compétences particulières en la matière, qu'il s'agisse du patient, de la personne fragile, en perte d'autonomie ou en situation de handicap, ou encore de son entourage, familial ou professionnel. Ces réflexions ne sont pas nouvelles. En revanche, lorsqu'est abordée la question du modèle économique, il est moins souvent fait état d'une autre difficulté caractéristique du secteur médico-social : celui de la complexité et la diversité territoriale des interactions entre les professionnels engagés dans ce secteur. Cet aspect n'est pas toujours perçu par les offreurs industriels et de service tentés d'y développer leurs activités. Mais il constitue un frein à ce développement, voire une barrière à l'entrée pour les offreurs n'ayant pas acquis une compréhension suffisante de cet environnement.

Deuxième partie : Retours d'expérience

Cette partie développe les résultats de deux approches complémentaires :

- La première réunit les retours d'expérience de trois acteurs de terrain, tous trois engagés de longue date dans l'introduction des technologies dans leurs champs d'activités respectifs, mais dans des activités professionnelles très différentes. Ces trois retours d'expérience témoignent des aspects différents de la prise en charge : évaluation, rappels, implication de l'environnement, structures ressources, coordination des pratiques et des acteurs, méthodologie de pluridisciplinarité.
- La seconde approche s'appuie sur une recherche récente portant sur les difficultés à introduire des évolutions organisationnelles dans ce secteur. Le changement visé est ici l'intégration de services pour la prise en charge des personnes âgées. Cette étude, qui aborde la dimension TIC de ces changements, est basée sur des expérimentations développées dans trois territoires de caractéristiques différentes.

Les éléments de convergence de ces deux approches, qui sont nombreux, ont servi de base à l'élaboration des concepts clés qui seront proposés dans la troisième partie.

Troisième partie : Éléments de structuration du secteur médico-social pour les offres TIC

Dans un troisième temps ce rapport présente l'approche originale adoptée pour contourner ces difficultés. Il s'agit d'explicitier les conditions qui permettront aux commanditaires, financeurs publics et industriels d'exploiter les analyses précédentes. Un état de l'art de l'offre est tout d'abord proposé, à partir des réponses à un appel d'offre récent, ainsi qu'un ensemble organisé de questions à l'usage des maîtrises d'œuvre et d'ouvrage désireux de s'engager dans ce secteur. L'organisation de l'activité médico-sociale est formalisée au travers de « logiques d'action » qui sous-tendent l'exercice des professionnels du secteur et auxquelles sont associées différents objectifs possibles de productivité. Des concepts clés sont proposés : logiques d'action, associées de gains potentiels de productivité ; questionnement pour le développement d'un modèle d'affaire. Ces réflexions ouvrent la voie vers de nouveaux modèles économiques.

Recommandations

Enfin, le rapport propose dans sa dernière partie un ensemble de quatre recommandations pour progresser dans le développement harmonieux des TIC dans le secteur médico-social. Ces recommandations sont les suivantes :

1. Développer une compréhension partagée des besoins de services d'information de santé de la personne, et plus généralement des acteurs du médicosocial. Ceci vaut notamment pour les « référents » ou autre « régulateurs de cas » qui entourent et conseillent la personne : il conviendra de préciser leur rôle en matière d'évaluation des besoins globaux et de prescription de produits et services TIC.
2. Développer une approche permettant l'émergence de nouveaux modèles économiques intégrant notamment sur une connaissance approfondie et structurée des offres performantes.
3. Compléter le champ normatif en privilégiant la définition et la structuration des cas d'usage pour introduire de nouvelles exigences dans la commande publique tout en favorisant l'innovation technologique.
4. Mettre en place les éléments de gouvernance permettant d'éviter des divergences injustifiées entre les commandes des divers donneurs d'ordres à différents niveaux. En effet, l'absence d'harmonisation freine le développement du marché et rend difficile la convergence ultérieure des solutions.

*

* *

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
---------------------------	----------

PREMIERE PARTIE

1 - Les TIC au service du secteur médico-social : état des lieux et questions posées	3
1.1 - Les freins au développement des TIC dans le secteur médico-social.....	3
1.1.1 - Un recueil des besoins difficile	3
1.1.2 - Un secteur en quête d'un « modèle économique »	4
1.2 - Au-delà du besoin individuel et des questions budgétaires	5

DEUXIEME PARTIE

2 - Retours d'expérience	7
2.1 - Retours d'expérience d'acteurs de terrain.....	7
2.1.1 - Témoignage d'un médecin gériatre, conseil auprès d'un Conseil Général : Organisation de la prise en charge des personnes âgées dans un environnement rural et mise en place d'outils TIC.	7
2.1.2 - Témoignage d'un responsable de structure spécialisée pour personnes en situation de handicap.....	11
2.1.3 - Témoignage d'un médecin-ingénieur utilisant les technologies TIC dans l'exercice de sa pratique médicale généraliste.....	15
2.2 - Un regard scientifique sur la question de l'intégration de service : le projet PRISMA.....	19
2.2.1 - Introduction.....	19
2.2.2 - Les domaines d'investigation	20
2.2.3 - Synthèse.....	23

TROISIEME PARTIE

3 - Eléments de structuration du secteur médico-social pour les offres TIC.....	25
3.1 - Etat des lieux : analyse des réponses à un appel d'offre public	25
3.1.1 - Ecosystème	25
3.1.2 - Proposition de valeur	26
3.1.3 - Réseau de valeur	26
3.1.4 - Services	27
3.1.5 - Organisation.....	27
3.1.6 - Technologies.....	28
3.1.7 - Economie.....	28
3.1.8 - Stratégie	29
3.2 - Exploitation des retours de terrain	29
3.2.1 - Caractérisation des logiques d'action du champ médical et social	30
3.2.2 - Conséquences sur les modèles économiques	33

QUATRIEME PARTIE

4 - Synthèse et recommandations	39
--	-----------

INTRODUCTION

Le présent rapport prolonge les travaux conduits dans le domaine des technologies de l'information et des communications (TIC) pour la santé et l'autonomie par le Conseil général de l'industrie, de l'énergie et des technologies (CGIET) et précédemment par le Conseil général des technologies de l'information (CGTI). Il s'inscrit en particulier dans la filiation des rapports : « Usage des TIC par les patients et les citoyens fragilisés dans leur lieu de vie » remis en août 2007 et « Enjeux des TIC pour l'aide à l'autonomie des patients et les citoyens en situation de fragilité dans leurs lieux de vie » remis en mai 2008. Ces travaux avaient mis en effet l'accent sur les développements de la valeur d'usage des technologies dans les lieux de vie, et concernaient donc implicitement le secteur médico-social. Mais il prolonge plus directement le rapport CGIET « TIC, santé, autonomie, services : évaluation de l'offre et de la demande » qui posait les conditions d'une évaluation apte à sélectionner des projets pérennes dans le secteur de la santé et de l'autonomie.

Ce nouveau rapport s'inscrit également dans le prolongement des réflexions développées par la Mission parlementaire de Monsieur Pierre Lasbordes, à laquelle le rapporteur du présent travail a participé. Le « rapport Lasbordes » a eu un certain retentissement¹, notamment parce qu'il portait au plus haut niveau les questions technologiques et économiques posées par l'évolution de notre système de santé. Le présent travail soutient aussi cette logique en poursuivant l'étude de réalisations territoriales dont il s'efforce de tirer les leçons de l'expérience.

Ce travail a été placé sous la maîtrise d'ouvrage du Secrétariat général des ministères des affaires sociales, représenté par la Mission de préfiguration de la délégation à la stratégie des systèmes d'information de Santé. Il s'est appuyé sur un groupe de travail multidisciplinaire composé de médecins, de responsables du secteur médico-social, d'industriels, de représentants d'élus et de chercheurs. Ce groupe, dont la composition est donnée en annexe 1, a ainsi bénéficié à la fois des compétences académiques de deux enseignants-chercheurs en économie et en sciences de gestion respectivement, et de praticiens de terrain.

Le groupe de travail a assuré à la fois l'orientation des recherches et la formalisation de témoignages d'initiatives de terrains. Il s'est réuni six fois. Il s'est appuyé à la fois sur les acquis du CGIET et sur des connaissances scientifiques des domaines de l'évaluation des TIC en santé, de la gestion des organisations, et de santé publique.

L'objectif final de ce travail reste de pouvoir fournir à l'ensemble des acteurs professionnels, industriels et de service, ainsi qu'aux décideurs publics, une représentation du secteur médico-social permettant de développer une activité économique viable à destination des populations ayant des problèmes de santé et désirant rester chez elles : personnes fragilisées, handicapées, atteintes de maladies chroniques invalidantes, exposées aux risques de perte d'autonomie et de lien social, sans exclure un public beaucoup plus large (conception pour un usage universel ou plus inclusif de solutions adaptées). L'atteinte de cet objectif suppose de comprendre les logiques individuelles, mais aussi collectives

¹ Lasbordes, 2009, La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être, Rapport remis à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports par Monsieur Pierre Lasbordes, Député de l'Essonne, octobre 2009.

d'appropriation et d'usage des technologies par les populations visées. Mais il nécessite également que l'on puisse expliquer aux décideurs et aux investisseurs potentiels à quelles conditions les solutions envisagées vont trouver un marché. Il s'agit de s'assurer que ces solutions répondent à des besoins concrets, de la vie quotidienne, et seront effectivement utilisées par une partie significative de ces populations.

Dans le rapport précédent sur l'évaluation de l'offre et de la demande, nous avons signalé que l'extrême diversité des situations individuelles, la complexité des systèmes technologiques ne facilitent pas l'obtention d'une telle assurance a priori.

Nous nous sommes donc attachés à orienter ce travail vers la recherche des principales difficultés rencontrées par les offreurs de solutions, au plan des sensibilités professionnelles et de l'organisation du travail, en tentant d'y associer des orientations permettant de les résoudre.

Ce travail a servi de base à une collaboration entre le CGIET, les membres du groupe de travail cité et l'Institut Télécom, au travers du Think Tank Futur numérique, soutenu par la Fondation Télécom, pour produire un « Guide méthodologique² » à destination des maîtrises d'ouvrage et des acteurs souhaitant investir dans ce secteur, à paraître début 2011.

Le rapport comporte quatre parties :

- La première récapitule les enseignements tirés des travaux antérieurs concernant les conditions de développement des technologies de l'information et des communications dans les foyers, lieux et espaces de vie des personnes âgées, handicapées ou atteintes d'affections ou de pathologies de longue durée et de leur évaluation. Ce domaine est au carrefour de l'économique et du social et concerne de nombreux acteurs : entreprises du secteur des TIC, prestataires de services, assureurs/sociétés d'assistance, professionnels de la santé et de l'autonomie, monde associatif et bien entendu, les personnes elles-mêmes et leur entourage.
- La deuxième partie expose les résultats des investigations réalisées sous le pilotage du groupe de travail. Elle propose des témoignages de terrain issus de pratiques concrètes de professionnels du secteur médico-social intégrant des outils TIC. La possibilité d'une généralisation des enseignements tirés de ces cas est montrée au travers de la présentation des résultats d'une étude multi-sites récente visant des transformations organisationnelles dans le secteur médico-social, qui en a recensé les freins. Elle propose à partir de ces expériences une compréhension approfondie des éléments qui favorisent ou freinent l'introduction et l'usage des technologies ; elle apporte un éclairage transversal sur les principaux besoins et les facteurs de pénétration des technologies dans ce secteur.
- Il reste à expliciter les conditions qui permettront aux commanditaires, financeurs publics et industriels d'exploiter ce résultat. C'est l'objet de la troisième partie de ce rapport. Un état de l'art de l'offre est tout d'abord proposé, à partir des réponses à un appel d'offre récent, ainsi qu'un ensemble organisé de questions à l'usage des maîtrises d'œuvre et d'ouvrage désireux de s'engager dans ce secteur. L'organisation de l'activité médico-sociale est formalisée au travers de « logiques d'action » qui sous-tendent l'exercice des professionnels du secteur et auxquelles sont associées différents objectifs possibles de productivité. Ces réflexions ouvrent la voie vers de nouveaux modèles d'affaire.
- La quatrième partie rassemble les propositions que ces analyses permettent de formuler à l'attention des décideurs publics.

² <http://www.ticetsante.fr>

PREMIERE PARTIE

1 - Les TIC au service du secteur médico-social : état des lieux et questions posées

Le vieillissement global de la population et l'augmentation corrélative des pathologies qui lui sont associées vont entraîner une augmentation de la demande médicale et une augmentation encore plus sensible de la demande en matière de médico-social. Compte tenu de la contrainte qui pèse sur l'ensemble des ressources publiques, il va s'avérer nécessaire d'inventer de nouveaux types de réponse face à ces demandes, qu'il s'agisse du mode de prise en charge des patients ou des modalités de financement des services rendus.

Les technologies de l'information et de la communication, qui n'ont encore pénétré le secteur du médico-social que de façon expérimentale et peu coordonnée, sont certainement un levier qu'il convient d'utiliser pour développer, renouveler et améliorer les modes de prise en charge des patients, notamment à leur domicile.

De telles évolutions se heurtent à de nombreux obstacles, parmi lesquels les plus souvent cités sont : la croissance constante des demandes de financement dans ce secteur, qui conduit à un déficit chronique des budgets correspondants et une faible solvabilité des destinataires de ces prestations. Des rapports récents ont fait également état de la difficulté à recueillir une expression des besoins en technologies de la part de personnes n'ayant pas de compétences particulières en la matière, qu'il s'agisse du patient, de la personne fragile, en perte d'autonomie ou en situation de handicap, ou encore de son entourage, familial ou professionnel.

Cette première partie est consacrée à un bref rappel des fondamentaux du développement des TIC dans le secteur médico-social autour de deux thématiques : la question du recueil des besoins et celle du modèle économique.

1.1 - Les freins au développement des TIC dans le secteur médico-social

1.1.1 - Un recueil des besoins difficile

Au-delà de la vision devenue classique que certaines caractéristiques individuelles (profession, âge, environnement) déterminent dans une certaine mesure la demande, c'est-à-dire l'expression du besoin, des travaux récents ont mis en évidence l'importance de l'histoire de la relation des personnes avec les technologies. La rencontre des TIC peut avoir diverses origines : familiale, éducative, professionnelle, en milieu soignant. Ce contexte peut être lui-même déterminant. Enfin, la recherche de besoins partagés, touchant à la fois plusieurs catégories de personnes malades ou fragiles (personnes handicapées et âgées), est vraisemblablement freinée par le caractère segmenté des approches thérapeutiques. Or des besoins partagés ont été mis en évidence :

- les besoins de palliation ou de compensation, qui peuvent s'analyser en termes de déficiences des fonctions organiques, indépendamment des pathologies ou des événements qui les ont générées ;
- les besoins touchant à l'activité, au lien social et à la participation ; il apparaît que le processus de découverte des TIC approchent plus directement l'expression des besoins dans ce domaine que d'autres caractéristiques, médicales ou sociales ;
- les besoins liés à l'inadéquation de l'environnement par rapport aux limitations d'autonomie de la personne, auxquels les TIC peuvent apporter des réponses ;
- les besoins de soins, de rééducation dans lesquels les TIC peuvent devenir de véritables auxiliaires thérapeutiques.

Certains de ces besoins sont dans certains cas recueillis au travers de « grilles d'évaluation » de la personne, lorsqu'elle est en situation de handicap ou en perte d'autonomie notamment. Mais ces grilles visent le plus souvent l'appréciation des aides auxquelles la personne aura droit. De plus, elles inscrivent leurs réponses dans le champ des solutions connues de l'évaluateur en termes d'aides humaine, animalière ou technique. La diversité des grilles, leurs limites (notamment en ce qui concerne les besoins de « participation »), l'usage facultatif de l'outil informatique constituent autant de freins à l'exploitation des résultats pour développer une réponse industrielle à ces besoins.

1.1.2 - Un secteur en quête d'un « modèle économique »

Les TIC sont porteuses d'un fort potentiel d'amélioration des performances dans un secteur en forte croissance. Ces technologies constituent un enjeu industriel majeur, source de création d'emploi et de valeur, y compris à l'export (télésanté). La France a des atouts dans ce domaine : de nombreuses PME innovantes, la présence de grands groupes acteurs mondiaux, des professionnels de santé engagés dans la recherche en TIC de niveau international. Notre système de santé a été longtemps envié et imité car universellement reconnu par sa capacité à intégrer mieux que d'autres la diversité des situations cliniques. Cet avantage devrait être exploité dans la mutation technologique en cours pour que la France maintienne sa place malgré l'évolution défavorable de la démographie médicale et le vieillissement de la population.

La valeur de l'information de santé et des TIC est encore mal connue, insuffisamment reconnue par les praticiens - professionnels de santé et du secteur médico-social – et par de nombreux responsables du secteur. La question du financement des TIC relève finalement beaucoup plus de la prise de conscience de cette valeur que de techniques budgétaires. Elle passe d'abord par la mise en place de mécanismes permettant de transformer les pratiques autour des nouvelles technologies et d'en faire bénéficier la collectivité. L'accroissement des performances de notre système doit conjuguer : libération de temps pour les praticiens, notamment les médecins, et efficacité accrue dans la manipulation et l'échange d'informations administratives, médicales ou autres. Il faut pouvoir mesurer ces gains pour en toucher les dividendes et les réinjecter dans les systèmes techniques pour que ceux-ci puissent se développer, au bénéfice de nos concitoyens et de ceux qui les accompagnent, professionnels ou non. Dans les faits, l'utilisation des outils d'information par les professionnels de santé et du médico-social reste encore souvent problématique. Pourtant, les expérimentations réussies du point de vue de la pratique médicale et du soin sont

nombreuses, mais les mécanismes permettant l'élaboration de modèles économiques font défaut.

L'absence de besoin exprimé, aggravée par une faible propension générale de nos concitoyen à payer les dépenses relatives à leur santé, le financement des technologies dans le secteur médico-social constitue une partie du problème.

Par ailleurs, si certaines aides techniques sont économiquement accessibles pour certaines situations de handicap, l'aide aux personnes en perte d'autonomie – APA – ne permet pas une prise en charge de solutions technologiques. Des mesures complémentaires locales peuvent être prises dans tel ou tel territoire (services de téléalarmes notamment), mais le budget des autorités territoriales est très contraint.

Dans le même temps, le nombre de personnes concernées, qui ont besoin d'un soutien pour rester chez elles, ou qui ne peuvent plus et doivent être prises en charge dans des établissements spécialisés ne cesse de croître.

Comment, dans ces conditions financer les développements de solutions technologiques nouvelles ? Telle est la question lancinante des industriels intéressés ou même engagés déjà dans ce secteur.

Cette question n'est pas spécifique à la France. L'évolution démographique, qui voit un vieillissement des populations touche tous les pays développés. L'examen des rapports de la commission européenne, les études nationales sur le développement de la télésanté, montre que le secteur médico-social n'est que rarement le siège d'expérimentations significatives : encore celles-ci concernent-elles presque exclusivement la prise en charge strictement médicale, au travers de services de télémédecine.

1.2 - Au-delà du besoin individuel et des questions budgétaires

Les réflexions qui précèdent ne sont pas nouvelles. En revanche, lorsqu'est abordée la question du modèle économique, il est moins souvent fait état d'une autre difficulté caractéristique du secteur médico-social : celui de la complexité et la diversité territoriale des interactions entre les professionnels engagés dans ce secteur. Cet aspect n'est pas toujours perçu par les offreurs industriels et de service tentés d'y développer leurs activités. Mais il constitue un frein à ce développement, voire une barrière à l'entrée pour les offreurs n'ayant pas acquis une compréhension suffisante de cet environnement.

C'est l'objet de ce rapport que d'apporter un éclairage sur cette complexité, en en caractérisant et organisant les différents aspects afin de donner des repères aux acteurs économiques. Ce faisant, ce travail propose aux acteurs du secteur un regard nouveau de celui-ci, apte à séduire l'industrie.

DEUXIEME PARTIE

2 - Retours d'expérience

Dans cette partie, nous voulons approcher la réalité du monde médicosocial avec la préoccupation de faire émerger quelques concepts clés utiles à des porteurs de projets TIC dans ce secteur.

Cette partie développe les résultats de deux approches complémentaires :

- La première réunit les retours d'expérience de trois acteurs de terrain, tous trois engagés de longue date dans l'introduction des technologies dans leurs champs d'activités respectifs, mais dans des activités professionnelles très différentes : l'un est gériatre et médecin conseil auprès d'un conseil général ; le second est médecin généraliste et ingénieur ; le troisième est directeur de deux structures médicosociales dans le champ du handicap. Ces trois retours d'expérience témoignent des aspects différents de la prise en charge : évaluation, rappels, implication de l'environnement, structures ressources, coordination des pratiques et des acteurs, méthodologie de pluridisciplinarité.
- La seconde approche s'appuie sur une recherche récente portant sur les difficultés à introduire des évolutions organisationnelles dans ce secteur. Le changement visé est ici l'intégration de services pour la prise en charge des personnes âgées. Cette étude, qui aborde la dimension TIC de ces changements, est basée sur des expérimentations développées dans trois territoires de caractéristiques différentes. Nous avons extrait de ce travail les éléments utiles à la compréhension des difficultés d'introduction des TIC dans le secteur.

Les éléments de convergence de ces deux approches, qui sont nombreux, ont servi de base à l'élaboration des concepts clés qui seront proposés dans la troisième partie : logiques d'action ; questionnement pour le développement d'un modèle d'affaire.

2.1 - Retours d'expérience d'acteurs de terrain

2.1.1 - Témoignage d'un médecin gériatre, conseil auprès d'un Conseil Général : Organisation de la prise en charge des personnes âgées dans un environnement rural et mise en place d'outils TIC.

Contexte

Adossé au service de gériatrie, le Pôle gérontologique de Bourgneuf (Creuse) a été mis en place en avril 1995 dans le cadre du projet d'établissement, traduisant une volonté délibérée d'un Centre hospitalier de prendre en charge spécifiquement les personnes âgées de son bassin, particulièrement nombreuses en Creuse, département très rural, à l'habitat dispersé.

Objectif

La volonté a été de mettre en place

- non pas une coordination sociale,
 - non pas une filière de soins médicaux coordonnés,
- ⇒ mais une véritable coordination médico-sociale globale ayant deux axes, convergents au sein du bassin de vie :
- un axe horizontal entre les institutions (centres hospitaliers généraux et psychiatriques, soins de suite, H.A.D., établissement médico-sociaux) ;
 - un axe vertical entre les usagers (bénéficiaires et familles) et les professionnels du domicile, que ces derniers soient soignants (médecin traitant, S.S.I.A.D., infirmières diplômées d'Etat, kinésithérapeutes, pharmaciens...), accompagnants (aides à domicile, repas à domicile, services sociaux, C.L.I.C., ergothérapeutes...), ou acteurs dans l'environnement proche (C.C.A.S., PACT-ARIM³, facteurs, gendarmes, fournisseurs de services, bénévoles ...)

Organisation

Le choix a été de positionner cette coordination au sein même de l'hôpital de proximité,

- 1) pour bénéficier d'une structure pérenne et compétente,
- 2) pour ne pas buter contre le secret médical,
- 3) pour offrir un service, 365 jours / an,
- 4) pour disposer d'un plateau technique d'expertise, pour ajouter une **indispensable dimension soignante** à la dimension sociale et aboutir à une prise en charge globale de la personne âgée,
- 6) pour privilégier un coût de fonctionnement réduit (pas de doublons, réorientation de moyens).

Ceci a été réalisé en fléchant une équipe spécifique : le gériatre responsable de l'unité de soins de suites et réadaptation (Moyen séjour / convalescence) dont le rôle de ré-autonomisation médico-psycho-sociale et de préparation de la sortie est la mission essentielle, et une équipe hospitalière spécifique (temps de secrétaire et d'assistante sociale)

- chargée d'animer et d'assurer la logistique d'une coordination gériatrique la plus large possible, au service de tous les acteurs du champ gériatrique ;
- chargée de faire évoluer les pratiques hospitalières vers l'ingénierie gériatrique et la stratégie qui va avec.

³ Le Mouvement Pact Arim est le premier réseau associatif national au service des personnes et de leur logement. Il est composé de 145 associations et organismes répartis sur tout le territoire national, adhérents à la Fédération nationale des centres Pact Arim.

Ce modèle existe à Bourgneuf depuis maintenant plus de 15 ans. L'équipe de gériatrie travaille très étroitement avec tous ceux qui interviennent à domicile en proposant aux personnes malades ou dépendantes (d'autant plus qu'un centre local d'information et de coordination – C.L.I.C. – a été incorporé, en budget annexe, au système dès l'apparition de ce type de structure en 2002).

Offrir une double polarité, sanitaire au sein du Centre hospitalier et médico-sociale au sein du C.L.I.C., apporte, en termes de compétence, de complémentarité, d'amplitude logistique et d'organisation, un plus que ni l'une ni l'autre de ces structures ne peut apporter isolément.

Fonctionnement

Les personnes deviennent ainsi les clients de toute une équipe qui les connaît et qui dispose du réseau permettant de les écouter, de les informer et de les conseiller, aussi bien sur l'aménagement de l'habitat (intervention PACT, artisans, financement ...), les formalités administratives, ou encore les prises en charge en matière de santé, d'accompagnement et de confort.

Un soutien personnalisé leur est proposé par des visites fréquentes à domicile ou par un suivi téléphonique régulier qui garde le lien, et permet d'aller plus loin dans le sens du suivi, de la prévention et de la gestion des crises.

L'équipe travaille aussi en partenariat avec facteurs, gendarmes, aides à domicile et bénévoles, qui ont été formés et qui jouent pleinement leur rôle de veille, en amont ou en aval des problèmes et qui repèrent et signalent toutes les situations anormales.

Toutes les situations sont évaluées en commun au cours de la réunion mensuelle de coordination, qui traite environ, sur 500 dossiers « chauds », 300 dossiers « brûlants ».

Cette réunion regroupe l'ensemble des parties prenantes. Tout a été fait pour que ce mode de fonctionnement aboutisse à une planification coordonnée et à un suivi des plans d'aide.

La place des technologies TIC

Les prestations de maintien à domicile peuvent aujourd'hui être préparées, suivies, mises à jour grâce aux TIC. Le plan d'aide est informatisé. Il inclut des prestations couvertes ou non par l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), et est accessible au domicile de la personne. Les intervenants peuvent à l'aide d'un écran tactile indiquer leur passage, conformément au planning quotidien, et leurs observations. Ces informations sont immédiatement accessibles par les divers intervenants selon leurs droits et leurs besoins.

Conditions d'une généralisation

- 1) L'approche territoriale est réalisée à travers 6 unités territoriales d'action sociale (U.T.A.S.), comprenant chacune un « Package à double polarité » :
 - médicale (libéraux et établissements ou services hospitaliers) ;
 - médico-sociale (C.L.I.C., services sociaux, services à la personne, E.H.P.A.D., établissement ou service pour personnes en situation de handicap) ;

- 2) Quatre ressources distinctes ont été identifiées, indispensables et complémentaires :
 1. Ressource soignante : la coordination hospitalière doit avoir en charge la **coordination des besoins de santé** de cette population : lien avec les institutions, lien avec les soignants libéraux, l'H.A.D. et les services de soins infirmiers à domicile - S.S.I.A.D. - (entrées programmées, sorties organisées, dossiers transversaux, protocoles et bonnes pratiques). De plus, la coordination hospitalière, adossée au S.S.R., est une unité mobile d'expertise et d'orientation pour l'ensemble de l'établissement, et à disposition des professionnels libéraux pour le domicile.
 2. Ressource sociale : les personnes en perte d'autonomie nécessitent un important accompagnement social (budget, assurances, protection juridique, fonctionnement social, précarité, maltraitance...) qui relève des assistantes sociales de secteur et des caisses, coordonnées avec les assistantes sociales des hôpitaux et des organismes complémentaires.
 3. Ressource médico-sociale : l'évaluation des désavantages et la détermination des aides susceptibles de les compenser constituent la ressource médico-sociale dont ont besoin les usagers. C'est une spécialisation à part entière, qui demande une évaluation fine, et qui devrait déboucher, à terme, sur une maison départementale de l'autonomie (M.D.A.) regroupant les besoins de toutes les personnes présentant une perte d'autonomie.
 4. Ressource organisationnelle : l'ingénierie est un métier, et doit être celui des C.L.I.C., qui doivent situer leur action au carrefour des besoins prescrits par les soignants, les sociaux et les médico-sociaux, au plus près de la réalité de terrain et de la particularité de chaque situation locale. Ils doivent veiller à la planification des diverses intervention et à leur effectivité, et signaler à qui de droit le besoin de réévaluation du plan d'aide lorsque celui-ci évolue.

Ces quatre ressources distinctes correspondent à quatre professions différentes :

- Trois qui évaluent les besoins en soins, aides sociales, aides médico-sociales, chacune prescrivant le plan d'aide correspondant.
- Une qui met en œuvre les divers plans d'aide prescrits, et assure leur suivi et signale les besoins de réévaluation.

Une démarche qualité globale est à mettre en place pour optimiser le système, prenant en compte la mise en œuvre d'une banque de données, pour affiner l'état des lieux et faire évoluer les réponses aux besoins.

Les T.I.C. apportent à cette architecture une fiabilité indispensable en termes de suivi pluridisciplinaire des différents plans d'aide, partage d'information, suivi qualitatif et quantitatif, réactivité et traçabilité.

2.1.2 - Témoignage d'un responsable de structure spécialisée pour personnes en situation de handicap

Caractéristiques de la prise en charge

- jeunes (6 / 20 ans), et adultes ;
- atteints de déficiences intellectuelles, de troubles de la conduite et du comportement, de troubles envahissants du développement ;
- dans des ESAT, IME, ITEP, SSESAD, SAJ, SAMSAH⁴, avec ou sans hébergement.

Le témoin est directeur général de deux associations : l'ADAPEI et l'ARSEA. Cette dernière relève de la SYNEAS (syndicat employeur de l'économie sociale).

Ces associations gèrent des établissements et structures qui accueillent des personnes en situations de handicap qui sont toutes obligatoirement orientées par la MDPH⁵.

Ces associations regroupées dans le cadre d'un GCSMS⁶, sont de différentes natures, mais répondent toutes à des valeurs et des objectifs définies par un conseil d'administration. L'objectif principal est d'accompagner ces personnes dans le milieu dit « ordinaire » et de compenser leurs handicaps par des moyens adaptés à leur projet de vie individualisé.

Les projets collectifs, comme ceux concernant les TIC, mettent en avant l'idée que chaque professionnel se doit d'assurer son métier « en professionnel », mais à côté, de contribuer à un métier collectif qui permet de mutualiser les moyens.

Trois outils ont été étudiés : un outil de gestion ; un outil d'évaluation en continu ; un outil d'aide à la prise en charge en mobilité et à la veille en continu.

Gestion

Cet outil vise la prise en charge des handicapés ESAT (autrefois dénommé centre d'aide par le travail - CAT). Dans le cas d'espèce, il s'agit d'une production considérable en restauration

⁴ Etablissement et Service d'Aide par le Travail, Institut Médico-Educatif, Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique, Service de Soins et d'Education Spéciale à Domicile, Service d'Accueil de Jour, Service d'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés.

⁵ Maison Départementale des Personnes Handicapées.

⁶ Groupement de Coopération Sociale et Médico Sociale.

notamment : 400 000 couverts par an. Une production de cette taille pose des problèmes d'organisation. Le logiciel de gestion de la restauration permet de connaître les coûts exacts des interventions et la qualité. Cette opération s'est avérée très simple à conduire.

Evaluation en continu (« SIBEL »)

L'objectif à ce niveau est de suivre la personne tout au long de sa vie. Le système s'appuie sur la « classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » – CIF – de l'organisation mondiale de la santé, permettant ainsi ultérieurement de disposer d'un langage commun avec d'autres structures.

Ce travail a duré 4 ans. Le principe est de développer une analyse à partir des fonctions réalisables par la personne handicapée. Au lieu de se focaliser sur ces incapacités, il s'agit de tirer parti de ce qu'elle sait faire. Au lieu de la classer dans une catégorie de handicap, on identifie ses compétences. Chaque personne a des caractéristiques fondamentales et des capacités à faire. Deux types de données sont ainsi recueillies : les éléments qui sont le moteur de ses progrès, et les éléments qui le pénalisent.

L'idée est que l'expérience de chaque personne puisse aller jusqu'au bout. La CIF permet de prendre cela en compte et peut s'appliquer à l'ensemble des handicaps.

Le développement des équipes de professionnels se situe à ce niveau. Tous les types de professionnels ont été mobilisés dans la conception et la mise en place de l'outil : la psychomotricienne, le psychiatre, le psychologue, l'instituteur, etc. Il a toujours existé des réunions de synthèse, mais traditionnellement, chacun a ses propres critères. Réunir les différents professionnels autour de l'outil constituait donc une innovation.

Pour mettre en mouvement le collectif, il fallait passer par des expérimentations simples. Une grille de 70 à 80 critères a été élaborée. Chaque professionnel alimente l'ensemble de ces critères avec des cotations, et le professionnel référant pour cette personne collationne les réponses. Les écarts conséquents entre évaluateurs servent de base à un travail d'harmonisation, et l'éducateur principal procède aux arbitrages nécessaires.

La CIF permet une vision objectivée. C'est l'initiation d'un langage commun : les compétences sont partagées au travers de l'outil.

Tous les établissements ont le même cadre administratif, quels que soient les individus, quel que soit leur âge. Des groupes de travail ont été mis en place, avec les secrétaires, les psychologues, les directeurs. Un accord a été trouvé.

Dans un premier temps, des grilles existantes, notamment celles qui étaient en vigueur dans les établissements, ont été informatisées de façon classique. Ensuite, les grilles issues de la CIF ont été incorporées, avec à l'appui une formation des professionnels pour approcher ces critères. L'utilisation d'un logiciel permet de se faire une idée de la personne à un instant donné de la personne en photographiant où elle en est, mais aussi d'en garder la trace pour plus tard. Le projet personnalisé individuel – PPI –, mis en place en 2005, est également intégré à ce travail. Il permet d'aborder le projet de vie de la personne, de formaliser ses aspirations. Ensuite, chaque professionnel décline le projet en ce qui le concerne. Des réunions PPI sont organisées régulièrement, au minimum tous les 6 mois.

Un exemple :

A 16 ans, un adolescent « ordinaire » va passer son BEPC. Les jeunes de l'établissement, eux, vont avoir un livret de compétence, avec les acquis, durables ou non. Dans l'ESAT, il y a 13 « métiers » différents. Cela permet de ne pas verrouiller, de ne pas limiter les choix. Il faut de l'ambition au niveau des formations métier.

L'équipe se réunit. Elle examine les compétences, mais aussi les envies, l'avis des différentes personnes. Les choses se matérialisent. Le psychologue peut évoquer des éléments qui perturbent, et a un droit de veto. Ensuite, un bilan est réalisé.

L'intérêt d'un outil, c'est de permettre la constitution d'un historique. Auparavant, les personnes qui se trouvaient en échec étaient simplement transférées d'une équipe à une autre. Maintenant les rééducations tentées plusieurs fois sans succès sont connues, partagées par les équipes. Les orientations nouvelles sont décidées en connaissance de cause. L'éducateur référant réalise la synthèse des décisions.

Prise en charge en mobilité

Les handicaps sensoriels bénéficient depuis plusieurs années de l'apport des technologies. Mais dans le cas du handicap intellectuel, le lien entre technologies et handicap n'est pas fait. On peut appareiller un corps humain, mais on ne sait pas bien traiter la question de l'apport des technologies pour des personnes qui ont un handicap intellectuel. Pourtant les TIC sont porteuses de promesses aussi dans ce domaine.

Un individu intellectuellement déficient est une personne qui se trouve en échec devant des situations jugées simples par la plupart des personnes, et qui est susceptible d'être en situation de panique. Il n'est pas tentant de laisser seules ces personnes. On préfère les laisser derrière un mur d'enceinte.

Dans le cas du handicap sensoriel, des solutions émergent pour organiser l'environnement de sorte que les personnes puissent se déplacer librement. Pour les déficiences intellectuelles, on a plutôt tendance à clore le débat, en limitant la marge de manœuvre de la personne. On la place dans des institutions fermées, avec des murs d'enceinte à l'intérieur desquelles il dispose d'une autonomie relative.

Le système visé permet de dépasser cette contrainte. Grâce à des terminaux de type « BlackBerry », il est possible de suivre les personnes, et de générer des alarmes. Les professionnels sont équipés, et chacun d'eux est localisable. La particularité de ce système, c'est qu'il fournit une géo localisation de l'aidant. Un exemple illustrera le propos :

Une personne atteinte de troubles autistiques, attend son car pour 5 heures. Le car n'arrive pas. La personne déclenche la balise. Elle va se trouver en relation avec son référent. Le référent lit sur son terminal : « Pierre a un problème ». Il regarde où est ce dernier, ce qu'il veut. L'aidant peut alors faire appel à un cadre de niveau supérieur. Les mesures qui s'imposent peuvent être prises.

L'outil envisagé doit permettre de repérer les personnes et les professionnels. Chacun des sujets a un référent. Où qu'il soit, celui-ci est en mesure de répondre quand on l'appelle. Les ressources mobilisables par ce dernier sont importantes : Les éducateurs ne sont pas

astreints à un travail de groupe, et les cadres sont également en mesure d'intervenir ou de mobiliser qui il faut.

Il y a évidemment une question éthique. Les professionnels peuvent craindre d'être mis sous surveillance. Mais en même temps, ils sont protégés par la loi.

L'idée de ce projet technologique est de chercher à « casser » ces murs. Il suffit que la personne puisse garder en toute circonstance un point d'appui immédiat, qu'elle puisse se référer à quelqu'un pour savoir quoi faire. Les technologies sont là : le GPS, le satellite, qui permettent de mettre en place des solutions très simples, comme on le fait pour les délinquants : on flèche leurs déplacements. Le bracelet qu'on leur met permet à la fois leur autonomie et leur insertion.

Ceci implique de faire évoluer le rôle des éducateurs. L'outil visé est ici un outil d'accompagnement de la mobilité des personnes handicapées hors les murs de l'établissement. Traditionnellement, la personne handicapée reste derrière ces murs reste en dehors de la société, qui ainsi se protège : mais la personne n'y trouve pas son compte.

Pour lancer une telle innovation, il faut une forte implication du responsable. Il faut obligatoirement rédiger un cahier des charges avant d'aller voir les produits du marché.

Les cadres sont appelés à évoluer. Le directeur, comme chaque encadrant, occupe un espace de travail, et n'a pas nécessairement besoin d'être en vue. Si chacun est joignable via un portable, n'importe où, les contacts peuvent être établis en tant que de besoin.

Bilan et perspectives

Sur le versant des personnes handicapées : un individu lourdement handicapé, il faut s'efforcer d' « ouvrir toutes ses fenêtres ». La technologie permet beaucoup : des signaux sonores pour rappeler des actions, alerter sur un danger domestique. De plus en plus de solutions techniques existent.

Les difficultés principales associées à cet objectif sont les suivantes :

- Positionner autrement l'encadrant par rapport à la personne handicapée.
- Savoir immédiatement mobiliser une aide.
- Pouvoir géolocaliser en sachant qui et pourquoi.

Ceci s'assortit d'évolutions culturelles importantes :

- Changer le regard des éducateurs qui veulent garder la personne sous leurs yeux.
- Donner à chacun, dans l'organisation qui emploie, sa (nouvelle) place, partager les responsabilités.
- Faire accepter les conséquences économiquement positives : moins d'encadrement/d'éducateurs par rapport aux personnes handicapées, avec une prise en charge valorisant l'autonomie.

L'enjeu est d'augmenter, dans les structures employant les personnes handicapées, la part de financement venant des services rendus, et réduire ce qui vient de l'assurance maladie et de l'Etat.

Il convient de former et d'informer le personnel d'accompagnement pour vaincre cette méfiance a priori. Il faut donc travailler autour du respect et de l'éthique. Il y a cette référence, toujours à la « normalité » : « *Le regard de l'autre est terrible* ».

Un terminal informatique portable, qui permette de toucher aux technologies, et de se regarder avec, même si ça ne sert à rien d'autre : c'est déjà extraordinaire.

2.1.3 - Témoignage d'un médecin-ingénieur utilisant les technologies TIC dans l'exercice de sa pratique médicale généraliste

Ce témoignage sur la télésanté s'appuie sur une pratique de plusieurs années, dans le cadre d'une activité libérale.

L'expérience montre que la télésanté n'est pas d'abord un problème de médecine, mais un problème de redéfinition des rôles autour du patient, notamment le malade chronique et la personne âgée, vis-à-vis desquelles le médecin n'est pas toujours très à l'aise et où sa mobilisation n'est pas forcément judicieuse. Il s'agit de transférer une partie des activités de veille, d'observation, de collecte d'informations, vers l'entourage, qui est généralement demandeur. Il faut aussi savoir dire à cet entourage et au patient qu'en cas de difficulté ou de changement dans la valeur des paramètres de santé surveillés, les professionnels sont là.

La « télé » santé permet de séparer des tâches de saisie, locales, de paramètres correspondant à des pathologies chroniques à évolutivité faible, dans un cadre temporel et pour des paramètres bien définis. Le médecin lui, dispose d'un tableau de contrôle qui lui permet de voir quand cela dérape et qu'une intervention est nécessaire.

Le fondement de cette réflexion est que toute pathologie chronique, cadrée, d'évolutivité faible, représente 70% de la pratique régulière du médecin praticien de ville. L'acte médical de « soigner » un malade pour qu'il redevienne autonome s'est progressivement transformé pour partie en un suivi et une adaptation du traitement médical de patients touchés par une dépendance partielle mais permanente ; le geste de médecine générale visant à ralentir au maximum l'installation d'une dépendance liée à l'usure de l'organisme est à la fois nouveau dans notre société (le succès du diagnostic précoce et de l'efficacité thérapeutique ont augmenté l'espérance de vie et l'autonomie) et banalisé (les progrès de la technologie rendent les prises d'informations biomédicales automatisées et de mise en œuvre simple).

- 1) Ainsi, une partie importante de l'acte médical de premier niveau (consultation de médecine générale mensuelle pour le suivi d'un patient chronique) ne nécessite pas l'intervention systématique du médecin ; une étude sur la prise en charge de l'hypertension artérielle a démontré⁷ que 80% du temps de suivi médical pouvait être confié au patient ou éventuellement à son entourage familial et libérer ainsi 80% du temps du médecin dans la prise en charge de ces pathologies chroniques.

⁷ (Evalink - J. Menard, G. Bobrie, J.L..Weber-2003).

- 2) Par ailleurs l'implication du patient lui-même dans son suivi médical est une condition nécessaire de l'efficacité de l'acte de soin ; toute organisation de prise en charge de pathologie chronique impliquant le patient (ou éventuellement son entourage) doit être favorisée.

Les médecins recherchent traditionnellement une amélioration de la qualité de leur prestation au travers des technologies ou des progrès de la recherche médicale. Ils ne prennent généralement pas en compte le fait que les technologies pourraient leur permettre de traiter plus de patients à effectif constant.

Pourtant, si l'on considère la façon dont le médecin généraliste remplit sa journée, on s'aperçoit que le temps non médical, notamment celui de l'accès au patient chez lui, y occupe une place très conséquente, qui n'est pas toujours efficace (notamment quand la visite aboutit au constat qu'il (le médecin) n'est pas le bon acteur (il conclut sa visite par des conseils).

La problématique du médecin, qui permet de comprendre et d'anticiper certaines formes de résistances aux changements apportées par les technologies, tiennent en trois éléments :

- conserver l'ascendant dont il dispose sur le patient, revendiquée comme une composante parfois importante de l'efficacité de la prise en charge ;
- ne pas donner à penser que sa pratique concerne plus le diagnostic que le soin (même si de fait, on ne sait pas toujours soigner mais atténuer ce qui est le cas, par définition des pathologies chroniques) ;
- progresser dans la prise en compte des personnes âgées, de plus en plus nombreuses, et pour lesquels le médecin généraliste est aujourd'hui démuné - le patient est-il malade (nous sommes ici dans le cas d'une personne à grande autonomie, dotée d'une capacité d'adaptation momentanément annihilée du fait de l'agression d'un agent extérieur et c'est la mission du médecin de le prendre en charge) ou est-il fragile/vulnérable (il s'agit ici d'un organisme usé qui nécessite une assistance permanente lié à sa dépendance, progressivement de plus en plus importante et c'est d'une prise en charge sociale dont a besoin la personne âgée) qui par ailleurs sera de moins en moins armé pour lutter contre une agression biomédicale.

Retours de pratiques

Les pratiques rapportées ci-après s'inscrivent dans le contexte de situations chroniques, dont une gestion plus structurée permet des économies significatives pour l'assurance maladie. C'est ainsi qu'une prise en compte précoce d'une maladie d'Alzheimer retarde de plusieurs mois l'entrée en établissement spécialisé ; que le repérage précoce de l'hypertension réduit sensiblement le risque d'accident et les coûts engendrés par cette pathologie pour la société.

Hypertension

Il existe en France 5 à 10 000 patients télé-surveillés pour de l'hypertension. L'utilisation d'un dispositif de télésurveillance réduit le temps consacré par le médecin au contrôle des paramètres (l'interprétation et la décision thérapeutique prend pour le médecin de l'ordre de 2,5 mn par patient). Le patient est astreint à effectuer lui-même des mesures régulières qui lui prendront au total de l'ordre de 1 heure à 1 heure et demie (5 minutes matin et soir pendant une semaine, à renouveler tous les 3 mois). Il n'est pas possible de faire l'impasse sur la nécessaire formation du patient à l'utilisation des dispositifs qui sont mis à sa disposition.

A ce stade, le coût de prise en charge n'a pas été évalué. La difficulté est d'identifier les intervenants en amont et en aval de la mesure proprement dite, ainsi que la mesure du temps qu'ils passent : apprentissage de l'utilisation du matériel, dépistage, sensibilisation du patient, etc.

Si l'on considère le temps économisé par le médecin (coûts évités), on est en face d'une variété de situations : un patient précautionneux viendra consulter tous les mois (la référence est plutôt une fois par trimestre - Cf. le conditionnement des médicaments). Mais il y a aussi le patient qui « oublie »... Le patient préfère souvent oublier un fait qui est pour lui source d'anxiété. A cet égard, la télésanté est un facteur, sinon de responsabilisation du patient, du moins d'implication de celui-ci dans la gestion de sa santé. Le médecin, s'il observe sur son écran ou dans son tableau de bord que le patient n'a pas pris sa tension, peut d'ailleurs accompagner cette évolution. Il est à ce sujet prouvé qu'une auto-mesure tensionnelle ne sera régulièrement et assidument effectuée par le patient que si elle est télé-observée par le médecin ; certains médecins hospitaliers spécialistes refusent (et reportent) la consultation tant qu'ils n'ont pas télé-observé une auto-mesure d'une semaine avant consultation : le médecin dit ne pas pouvoir décider d'une prescription adaptée s'il ne dispose pas d'une information objective suffisante.

Commentaires

Une dimension importante dans la justification de ce type de projet concerne les coûts évités au niveau de la sécurité sociale, non seulement au niveau de la prise en charge immédiate des actes, mais aussi des conséquences d'une telle surveillance sur l'état de santé ultérieur du patient – surtout s'il s'agit, par exemple, d'un diabétique ou d'une femme enceinte. C'est pour l'hypertension artérielle, 10 millions de personnes qui sont concernées en France ; 800 000 personnes ne se savent pas hypertendues et un simple régime sans sel retarderait l'accident vasculaire cérébral de 10 ans. 80 000 jeunes femmes enceintes pourraient rester à domicile par télé-observances tensionnelle.

Autre élément : la tension est un paramètre instable (de même que la glycémie). Celle qui est prise par le médecin n'est pas très représentative, du fait notamment de l'effet « blouse blanche » (stress associé à la visite médicale). A cet égard, des mesures périodiques faites dans un contexte de vie courante sont plus fiables, plus exploitables. Il y a évidemment un risque de technicisation de la relation patient dans lequel le médecin doit lui-même édicter les nouvelles règles : *« Je peux interpréter, décider, prescrire plus finement et de manière plus personnalisée si vous effectuez des mesures nombreuses et comparables dans vos conditions de vie habituelles ».*

Revenant sur l'intérêt de ne pas assimiler télésanté et télémédecine, il est intéressant de distinguer comment le même outil peut relever plus du social ou du médical selon l'état du patient. Ainsi, par exemple, il y a potentiellement la mise sous observation temporaire d'un patient « suspect », avec un appareillage loué pour une durée déterminée, ou encore la femme enceinte, surveillée pendant sa grossesse. A côté, il y a l'hypertendu sévère, ou le cas d'hypertension qui accompagne une insuffisance rénale. On va du domaine « social et sanitaire : dépistage / prévention » au « médical pur : soins » (pour les deux dernières situations). La première situation de mise en observation renvoie plutôt à des « facteurs de risques » tels qu'analysés par l'assurance maladie, non à des pathologies déclarées. On ne présentera d'ailleurs pas les mêmes informations aux praticiens – qui peuvent être un médecin du travail, un généraliste, un spécialiste de la pathologie en cause.

Finalement, les progrès de la médecine permettent de maîtriser le « dérapage » : aigüe -> chronique, et de banaliser le geste de mesure biomédicale, ce qui le rend accessible au patient et donc réalisable dans des conditions réelles de vie. De ce fait, en termes de logistique et de planification sanitaire, une partie importante de la prise en charge et du coût de prise en charge dans cette pathologie peut être transférée vers le patient. Un champ immense s'ouvre au travers de cette réorganisation de la relation médecin-patient dans une logique « gagnant-gagnant » : le premier y passe 80% de temps en moins et à plus forte valeur ajoutée, le second peut ainsi avoir accès à une thérapie personnalisée. La médecine de groupe évolue inéluctablement vers une médecine individuelle dans nos sociétés technologiquement évoluées.

Il ne faut pas oublier l'aspect mobilisateur que peuvent apporter des outils de sensibilisation : entrer des paramètres ou des facteurs de risque dans une application, qui affiche en suite des estimations de longévité...

Aspects économiques

Des éléments probants de type « coût - efficacité » doivent être recherchés pour ces solutions de télésanté. A ce niveau, il manque des démonstrations flagrantes. Les coûts évités perçus comme tels par la CNAM sont un argument fort. Ils ont été démontrés sur des cohortes ciblées de patients⁸. Les solutions disponibles mériteraient d'être déployées rapidement sur des programmes pilotes significatifs (1 000 à 10 000 patients).

Les mutuelles pourraient constituer un levier intéressant pour stimuler le développement du marché, notamment pour la mise à disposition du matériel (location). Enfin, les officines pharmaceutiques pourraient jouer un rôle plus important : pour la formation, la mise à disposition de solutions, la prévention individualisée, le dépistage sur la population. C'est par ailleurs un opérateur pertinent pour la mise à disposition voire l'intervention auprès de la population locale dépendante (personnes âgées).

Maladie d'Alzheimer

On s'intéresse ici de façon particulière à la question des désorientations spatio-temporelle de ce type de malade. Il ne s'agit pas ici de soigner ces défaillances, mais d'en limiter l'impact social. On sait qu'il est économiquement important de pouvoir maintenir ces personnes à

⁸ Télésurveillance de la jeune femme enceinte – étude Direction Générale de la Santé – J. Menard et al., 2003.

domicile le plus longtemps possible. Encore faut-il pouvoir éviter l'impact potentiellement fâcheux de certains errements. Pour mémoire, le coût évité par le maintien à domicile varie entre 300 et 500 € par jour, selon le niveau de médicalisation de l'établissement. Ce qu'il faut encore plus éviter, ce sont les fugues : lorsqu'il faut appeler les pompiers, il en coûte 1500 € par intervention (coût global).

La réflexion menée autour du projet présenté s'appuie sur les considérations suivantes : au Canada, en Europe du nord, la mise en œuvre de technologies pour limiter les errances ou y mettre fin rapidement renvoie à des considérations climatiques : dans ces pays, l'hiver, par moins 15 ou 30°C, l'espérance de vie de la personne est de une heure. Il y a une motivation des responsables autour de cette considération première. Dans nos contrées, une personne peut passer sans encombre plusieurs heures dehors, même la nuit. Par ailleurs, une solution de type « flicage » ne convient pas : la question est de savoir ce qu'on fait quand la personne est repérée : quelle est la situation ? Qui doit intervenir ? Un professionnel ? Un membre de la famille ? Lequel ? etc.

Quelques millions de personnes sont concernées dans notre pays. Le Rapport Présidentiel Alzheimer⁹ de 2009 en analyse les différentes alternatives. Il convient de comparer les solutions lourdes de type géo-localisation, avec le renvoi d'une alarme vers l'intervenant « élu » de proximité lors de la mise en place du système, avec des systèmes plus légers : identification par RFID que la personne a passé le seuil de la porte d'entrée, envoi vers l'aidant (par SMS, par exemple) d'un message l'informant de cette situation (on lui donne éventuellement 3 € pour qu'il aille le rechercher lui-même).

Le raisonnement est comparable à celui que l'on peut faire dans le domaine des chutes des personnes âgées. Vaut-il mieux développer un système simple de prévention des chutes, ou un système d'alarme a posteriori, avec à la clé une fracture du fémur et une intervention à 12 000 € ? Il faut se donner les moyens de comparer les décisions mais aussi impliquer de nouveaux acteurs (le médecin n'intervient pas, et donc attend que se déclare la maladie). En ce sens, il apparaît préférable de proposer des évaluations aboutissant à des primes d'aménagement des lieux de vie visant à diminuer l'impact d'une chute et permettant de les éviter (barres de soutien, éviter les angles, les marches, favoriser les amortisseurs de choc au sol, entre autres).

2.2 - Un regard scientifique sur la question de l'intégration de service : le projet PRISMA

2.2.1 - Introduction

Les réflexions qui suivent sont issues de l'étude du rapport PRISMA France dont l'objet était d'étudier les conditions de l'intégration de services aux personnes âgées. Cette étude récente (2008) a été conduite sous la responsabilité de deux médecins de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris : Dominique Somme et Olivier Saint-Jean. Pour autant, le travail expérimental réalisé a porté sur des sites différents : un site parisien, un site urbain et péri-urbain (Haut Rhin) et un site rural (Essonne).

⁹ J. Menard et al., 2009

Il ne s'agit pas ici de développer la méthodologie employée, ni même de porter un regard critique sur les résultats scientifiques obtenus. Mais il nous semble qu'un certain nombre d'observations développées dans ce travail méritent d'être rappelées en ce qu'elles servent directement l'objet de notre propre travail : cerner les conditions d'élaboration d'un modèle d'affaire crédible au service de prestations à base de TIC pérennes dans le secteur médico-social.

Une des particularités de ce travail est d'avoir tenté la transposition d'une solution organisationnelle développée au Canada dans le contexte français. De ce fait, les observations qui sont développées dans ce rapport, basées sur des expériences concrètes, sont en mesure de nous permettre de souligner les difficultés particulières – mais aussi le cas échéant les atouts – de ce secteur dans notre pays.

L'étude porte sur la mise en œuvre d'un dispositif « reliant dans un ensemble cohérent des outils technologiques et des techniques professionnelles ou de gestion orientée sur le projet d'une coordination systématique des services ». La question de la gouvernance permettant de conduire avec succès ce type de transformation est aussi abordée dans ce rapport. On perçoit donc que ces observations touchent un large spectre de problématiques intégrant notre propre préoccupation.

2.2.2 - Les domaines d'investigation

Le dispositif expérimental comporte six dimensions (ou « outils et mécanismes d'intégration ») qui sont autant de domaines dont il peut être tiré partie dans une recherche de modèles d'affaire viables. Les obstacles rencontrés dans la mise en place de ce dispositif ont de forte chance de se trouver sur la route de la plupart des changements associés à la mise en place dans le secteur de nouveaux produits et services incluant des technologies. Le modèle d'affaire doit donc pouvoir aborder ces questions pour garantir le réalisme de la solution mise en place.

Les « mécanismes d'intégration » auxquels il est fait référence dans l'approche Prisma sont les suivants : La concertation ; la gestion des cas ; le guichet unique ; l'outil d'évaluation, supposé standardisé et validé, le « plan de services » individuel » ; enfin, un système d'information partageable, renvoie plus directement à notre sujet. Précisons à présent les caractéristiques :

- La concertation implique les différents niveaux d'action : du national jusqu'aux praticiens en situation, en passant par les niveaux territoriaux.
- La gestion des cas recouvre une fonction assurée par des professionnels formés et vus, dans le cas d'espèce, l'évaluation des personnes âgées et les actions de planification et de coordination associées.
- Le guichet unique poursuit l'objectif d'améliorer l'équité et l'accessibilité des services. Il s'agit à la fois de centraliser l'information sur les personnes et d'améliorer le repérage des personnes à risque.
- L'outil d'évaluation standardisé vise à réduire les redondances d'évaluation et d'intervention, ce qui implique des changements dans les pratiques professionnelles.

- Le plan de services individualisé est la démarche issue de l'évaluation de la situation. Toutes les personnes en « gestion de cas » doivent avoir un tel plan, comprenant à la fois les besoins de la personne et les services prestés.
- Enfin, le service d'information partageable renvoie à la nécessité d'informations, mais aussi de procédures communes aux différents intervenants.
- Enseignements

Nous nous limiterons dans ce qui suit, comme annoncé, aux difficultés identifiées dans les différents sites dans l'application du modèle. Ces difficultés sont en effet à la fois opérationnelles et suffisamment précises, tout en gommant les particularismes locaux. La diversité des sites nous porte à considérer que ces questions se poseront vraisemblablement de la même façon à tout porteur de solution TIC pour le médico-social, intervenant dans un écosystème voisin de celui de l'étude, quelles que soient les caractéristiques propres du territoire visé. Par commodité, nous conserverons ici la structure du dispositif Prisma, sans respecter nécessairement les priorités données par les auteurs, mais en s'attachant aux points les plus sensibles du point de vue des offreurs de solutions.

Concertation

Il est indispensable que tous les acteurs, même ceux qui sont « peu importants » au plan clinique, de s'approprier le modèle (de changement envisagé). Le représentant de chacun des partenaires doit être légitime et porteur d'un mandat clair qui l'autorise à discuter l'intégration.

Un changement qui dépasse le niveau local exige d'aller vers une concertation stratégique apte le cas échéant à agir sur les structures instituées.

« Il y a de facto deux postures relatives au changement portées par une telle concertation : l'une politique, qui cherchera à engager les décideurs,.../...l'autre, militante qui cherchera à mobiliser la bonne volonté de « champions » ».

Nombre des difficultés proviennent de la séparation (historique) et donc de la méconnaissance des mondes médical et social.

Il existe chez les professionnels une volonté de mieux se coordonner, sans cependant transformer les structures, ce qui illustre « l'absence d'intention de penser l'intégration ».

Pour que la concertation soit respectée, il faut comprendre et prendre appui sur l'historique local de concertation.

A défaut de prérogatives claires pour chacun des participants, la concertation est souvent perçue comme un lieu de conception et non de décision, ce qui explique un passage à l'acte difficile.

Gestion de cas

Il y a une tendance chez les acteurs de terrain à réduire la gestion de cas à sa seule fonction coordinatrice, délaissant la fonction intégratrice qui implique, elle, une forme d'autorité et le développement d'un effet réseau. Le gestionnaire de cas sera vecteur d'intégration au sens où il saura assurer une fonction mobilisatrice à l'égard des ressources des partenaires. En même temps, il « accompagne », « conseille », « réèfe ».

Il doit avoir la possibilité d'exiger des choses des uns et des autres. Il doit avoir une bonne connaissance de la valeur des autres professions, idéalement avoir une double formation (sanitaire et sociale). Mais il devrait avoir en outre une compétence à l'élaboration de projet, une capacité à répondre de façon planifiée, une capacité à analyser et à synthétiser les cas complexes.

Cette caractérisation du gestionnaire de cas par les acteurs de terrain manifeste d'une tension : entre le désir d'accroître l'efficacité de la prise en charge, et la revendication d'une responsabilité professionnelle qui se satisfait d'une coordination peu intrusive.

Guichet unique

Un consensus se dégage à ce propos : c'est pour les acteurs de terrain un objet très difficile à concevoir. Les acteurs dédiés à la coordination se sentent invalidés dans leurs pratiques par la proposition de créer un guichet unique.

En pratique, il est impossible de donner une portée universelle à un tel guichet. Peu d'acteur lui associe une finalité de standardisation, non plus qu'un statut de dispositif inter-organisations.

Le mot « unique » apparaît dangereux pour la diversité. Les acteurs de terrain ne sont pas naturellement réceptifs à ce concept. Ils préfèrent un dispositif facilitateur permettant de s'appuyer sur la diversité actuelle des accès aux prestations.

Outils standardisés d'évaluation

Dans cette étude, ce type d'outil est perçu avant tout par le terrain comme utile aux institutions pour contrôler l'accès aux services, pour évaluer l'accès aux droits.

Il est perçu comme permettant une intégration du sanitaire et du social, mais les acteurs plus sociaux craignent qu'il soit aussi le vecteur d'une « sanitisation » de leur action professionnelle. La conception la plus répandue pour les outils d'évaluation est celle d'une circulation des outils existants, non leur intégration dans un dispositif cohérent.

La question de la mutualisation des outils pose deux problèmes : celui des systèmes administratifs à portée normative, et celui de l'autorité qui sous-tend les outils.

Plan de service intégré

L'avantage d'un tel plan intégré n'est pas immédiatement perçu. Mais il y a un pressentiment qu'il est nécessaire. C'est un objet dont l'intérêt n'a guère fait l'objet de discussions, mais

une majorité d'acteur pensent que l'informatisation de ce type d'outil ne peut rester facultative.

Dans la mesure où la planification ne résulte pas de réévaluations systématiques, elle prend figure d'acte administratif. De plus, le plan est parfois minimaliste du fait d'un manque de temps pour l'évaluation.

Systeme d'information partageable

Les formes actuelles d'échanges d'information sont essentiellement verbales.

L'information clinique nécessaire aux professionnels est surtout détenue par chacun d'eux, et donc peu accessible aux collègues.

Il manque des statistiques cliniques, alors qu'il y a beaucoup d'informations à portée administrative, souvent issues d'outils informatiques internes.

Les initiatives en matière de SI ne se fédèrent pas. Il y a peu de réflexions sur les SI partageables ou interopérables, et même une certaine volonté de conserver le pluralisme.

2.2.3 - Synthèse

Nous reprenons ici mot pour mot les constats du rapport suite à l'analyse précédent :

- « 1) *D'abord, les praticiens et gestionnaires manifestent une ouverture réelle à l'emploi de dispositifs ou de technologies favorisant une meilleure intégration des services, mais craignent les usages technocratiques d'outils standardisant. Dans le contexte étudié à T0, les partenaires estiment que la standardisation ne doit pas viser à réduire la complexité inhérente aux systèmes complexes, tout au mieux à l'ordonner, à la fluidifier.*
- 2) *Les nouveaux dispositifs et technologies doivent respecter les façons de faire en place. Cela caractérise l'innovation comme une amélioration de l'existant et non comme sa transformation fondamentale.*
- 3) *La standardisation sous-jacente à ces dispositifs et technologies est moins conçue comme le fait de la science que comme celui de la protocolisation normative fondée sur des règles institutionnelles émergentes et, pour une part, tacites. Ainsi, l'innovation [ici le dispositif PRISMA] est lue comme ayant une valeur institutionnelle avant tout, plutôt que clinique ou scientifique. Elle apparaît alors aux utilisateurs comme une injonction institutionnelle.*
- 4) *La conception de la standardisation observée dans le contexte de l'expérimentation découple conceptuellement l'utilisation clinique de l'utilisation en gestion des systèmes d'information, d'évaluation et de planification. Pourtant, les concepteurs de ce modèle cherchaient à les nouer, de façon à ce que l'attribution de ressources soit orientée par une lecture scientifique des besoins plutôt que par des règles administratives.*
- 5) *La gouverne du changement se trouve devant une série de doubles contraintes, dont la plus fondamentale est de permettre l'adaptation au réel de dispositifs innovants sans*

sacrifier le cœur de son intention transformatrice. Cette difficulté trouve un sens tout particulier lorsque l'innovation s'appuie sur des outils ayant notamment une intention d'accroître la standardisation. Cela interpelle la gouvernance de changement qui doit expliciter pour elle-même puis pour les adoptants les objectifs de transformation poursuivis. »

Conséquences pour les porteurs de projets

Ce qui précède permet de dégager des champs de préoccupation que nous nous proposons d'organiser ici et de développer dans la suite. Nous nous appuyons pour cela sur les axes de la grille d'évaluation pluridisciplinaire pour les projets TIC concernant la santé et l'aide à l'autonomie introduits dans le rapport CGIET « TIC, santé, autonomie, services : évaluation de l'offre et de la demande »¹⁰.

Stratégie

L'articulation des stratégies individuelles, locales, institutionnelles constitue un principe fondamental de gouvernance

Organisation

La coordination des acteurs est un élément clé. Mais elle s'inscrit essentiellement dans une relation non hiérarchique et de reconnaissance des spécificités professionnelles.

Qualité

Une grande importance doit être accordée à l'adéquation des outils aux pratiques professionnelles dans leur diversité.

Technologies

Les technologies sont porteuses de standardisation. Mais celle-ci doit être négociée sous peine d'être perçue comme une exigence technocratique extérieure à l'activité. L'interopérabilité attendue se situe au niveau des usages.

Economie

Les systèmes et offres TIC sont associés à des changements dans la maîtrise et l'allocation des ressources. Ces changements ne sont réalisables et n'auront d'effets que s'ils sont légitimés comme résultant d'une préoccupation partagée d'efficience collective.

¹⁰

Disponible sur le site du CGIET : www.cgiet.org

TROISIEME PARTIE

3 - Eléments de structuration du secteur médico-social pour les offres TIC

Il s'agit dans cette partie d'explicitier les conditions qui permettront aux commanditaires, financeurs publics et industriels d'exploiter les analyses précédentes. Un état de l'art de l'offre est tout d'abord proposé, à partir des réponses à un appel d'offre récent, ainsi qu'un ensemble organisé de questions à l'usage des maîtrises d'œuvre et d'ouvrage désireux de s'engager dans ce secteur. L'organisation de l'activité médico-sociale est formalisée au travers de « logiques d'action » qui sous-tendent l'exercice des professionnels du secteur et auxquelles sont associées différents objectifs possibles de productivité. Des concepts clés sont proposés : logiques d'action, associées de gains potentiels de productivité ; questionnement pour le développement d'un modèle d'affaire. Ces réflexions ouvrent la voie vers de nouveaux modèles économiques.

3.1 - Etat des lieux : analyse des réponses à un appel d'offre public

Le dépouillement d'un appel à projet public récent portant sur les maladies chroniques à domicile a été exploité de façon anonyme, en faisant abstraction des questions d'éligibilité des propositions reçues. Toutes ont été analysées, ce qui correspond à plus de 110 organisations diverses regroupées en une quinzaine de consortiums.

Cette analyse révèle clairement un besoin général, tant de l'industrie que des prestataires de services et des établissements hospitaliers de mieux comprendre le secteur de la santé à domicile et médico-social, son écosystème, les besoins qui sont ceux des patients, de l'entourage, des professionnels. De plus, il apparaît que même les acteurs industriels et de service, y compris parmi les plus grands, ne semblent pas avoir de représentation claire de la valeur contributive d'autres industries avec lesquelles ils n'ont pas l'habitude de travailler.

Les principaux enseignements de ce dépouillement sont développés ci-après, selon un plan d'analyse de type « modèle d'affaire ». Le bilan tiré ne dégage pas pour autant les Pouvoirs Publics de toute responsabilité sur l'état de relative immaturité de l'offre : des commentaires sur ce thème sont également inclus dans l'analyse au sein des différents paragraphes.

3.1.1 - Ecosystème

L'analyse des consortiums qui se sont constitués à l'occasion de l'appel d'offre révèle que les acteurs industriels semblent privilégier une approche strictement hospitalière du secteur santé. Les assureurs et assistants, qui prennent rarement le leadership, ont éventuellement une vision plus nuancée.

Le soutien des ARS apparaît très formel sans que l'on ressente, sauf exception, une réelle implication de leur part dans les projets présentés.

Les consortiums montrent en effet une hyper représentation des établissements hospitaliers, une présence moins fréquente des réseaux de santé ou de sociétés savantes, une participation rare des URML et la quasi-absence de représentants des patients.

Les hôpitaux sont parfois les moteurs de propositions qui visent à réduire les durées de séjour grâce à des appareillages techniques de suivi. Mais ces propositions ne proposent pas non plus une vision claire de l'écosystème médico-social ni de l'impact des systèmes techniques sur les différents métiers.

3.1.2 - Proposition de valeur

La grande industrie manifeste des difficultés réelles à formuler une proposition de valeur intégrant l'ensemble des besoins du destinataire final : la personne chez elle ou dans un lieu de vie (travail, loisirs, centres d'hébergement ou de formation...). Les propositions des consortiums menés par les grands groupes semblent s'articuler autour d'une solution technique : un appareil communicant ou un point d'accès, ou encore une plateforme de service. Une minorité d'offres décline sa proposition selon les diverses parties prenantes (professionnels hospitaliers ou libéraux, personnes à domicile, entourage du patient...). Les professionnels à domicile, notamment, sont largement oubliés.

La personne à domicile est d'abord vue comme un objet de soin, en particulier quand l'hôpital a du poids dans le consortium. La valeur des produits et services a du mal à dépasser le cadre strictement thérapeutique. La proposition de bouquets de service dépassant ce cadre est exceptionnelle, ce qui a bien entendu des conséquences sur le modèle économique.

Dans ce contexte, les questions de formation et de gestion du changement ne sont guère développées – quand elles sont nommées, ce qui n'est pas toujours le cas.

Cette difficulté à faire une proposition de valeur interpelle les pouvoirs publics car elle révèle l'absence de visibilité qu'ils donnent sur ce qu'ils attendent du développement de la télésanté.

La plupart des consortiums partent du postulat qu'une personne est mieux chez elle que dans un établissement de soins et qu'elle y coûte moins cher pour la société. La vision globale de la création de valeur, dans l'organisation actuelle des responsabilités ne peut être centrée que sur ce postulat.

3.1.3 - Réseau de valeur

Les groupements qui cherchent à promouvoir une offre perçoivent la nécessité de s'associer à d'autres acteurs, représentant ensemble une chaîne ou un réseau de valeur. Les éléments mis dans le cahier des charges ont permis la constitution de consortiums associant des industriels, des prestataires de service, des établissements de santé, des professionnels de santé et de payeurs et très rarement les associations de patients. L'inclusion d'économistes de la santé était obligatoire.

Au sein de ces groupements, ceux qui prennent le leadership au niveau des propositions de valeur sont presque exclusivement des industriels ou des médecins : les premiers visent la reconnaissance clinique de leur appareil ou dispositif, les seconds la validation clinique d'une approche thérapeutique conçue par eux.

Dans le premier cas les préoccupations qui l'emportent concernent l'innovation technologique avec la présence éventuellement de partenaires académiques. La propriété intellectuelle reste celle de chaque partenaire industriel vis-à-vis de son produit. Les problèmes d'intégration, de distribution des produits, de maintenance sont au cœur de l'offre. On veillera à ce que la solution soit « acceptable » par les acteurs de terrain au travers d'enquêtes.

Dans le second cas, le consortium est souvent constitué de PME dominées par l'hôpital. Parfois, un grand groupe généraliste n'accepte de s'impliquer en trouvant ainsi l'occasion de développer sa légitimité en santé tout en jouant un rôle relativement peu typé « santé ». La dimension recherche médicale l'emporte dans ce cas, et les résultats du travail engagé sont couramment publics, ou partagés par tous.

Dans les deux cas, les absents, ceux qui sont sous-représentés, ce sont les offreurs de service à la personne et les libéraux, mais aussi ceux qui construisent l'environnement technologique sur le lieu de vie (infrastructure du cadre bâti, domotique). On ne trouve pas de banque pour investir dans ces opérations.

3.1.4 - Services

Les services proposés par les consortiums ne font qu'exceptionnellement l'objet de descriptions précises. L'usage du système technologique est détaillé seulement s'il rentre dans la composition d'un protocole de soin : il peut alors être vu, d'une certaine façon, comme un service rendu au professionnel. Dans le cas contraire, et faute sans doute d'une compréhension suffisamment fine des acteurs et des interactions à domicile et en ville par les porteurs, on ne parle guère que d'échanges d'informations et de dossiers partagés, parfois de systèmes d'aide à la décision. Mais il faut deviner ce que les acteurs feront de ces divers éléments, comment ils « utiliseront » le service et pour quoi faire. L'impact métier des solutions (dont les exemples étrangers montrent combien il est important de les prendre en compte) n'est pas traité.

Les questions éthiques associées à la possible intrusion des services à domicile et à la mise en péril d'une certaine intimité de la personne ne sont jamais discutées. Il faut se satisfaire, dans un cas sur deux environ, d'une référence à une structure en charge de ces questions.

En contraste avec ce qui précède, des enquêtes de satisfaction sont envisagées par un certain nombre de consortiums : mais s'agit-il du produit, du soin ou du service ?

3.1.5 - Organisation

Les questions d'organisation souffrent d'une insuffisance d'analyse au même titre que celles des services, mais les conséquences en sont plus lourdes encore : faute de connaître les interactions fines entre les acteurs de terrain, aucune hypothèse n'est formulée sur les impacts de solutions TIC sur les pratiques collectives de ces acteurs et la délégation de

responsabilité. Le domicile semble vu au travers de l'hôpital. Ce qui se passe quand la relation n'est pas activée n'est pas décrit. On évoque éventuellement l'activité soignante du patient lui-même.

Les transferts de compétence, les demandes d'avis ou d'expertise ne semblent exister qu'entre les médecins, entre eux ou éventuellement avec le malade. La coopération des acteurs à domicile est supposée réglée par la seule existence d'un dossier partagé concernant la personne chez elle. Les problèmes de garde, de conflits de ressource, par exemple, ne sont jamais abordés.

3.1.6 - Technologies

Les questions technologiques sont celles qui sont globalement les mieux traitées. Encore cette affirmation mérite-t-elle d'être nuancée sur au moins trois points : les normes et standards, les questions de disponibilité, et la portabilité des solutions.

Sur le premier point, un tiers des consortiums évoque les standards de télécommunications, un tiers évoque les référentiels de l'ASIP Santé. Les autres se répartissent en deux extrêmes : ceux qui n'abordent pas le sujet, et enfin, ceux qui manifestent effectivement d'une connaissance globale de la problématique, côté télécom, sécurité et TIC & santé. Un seul groupement a évoqué la question de l'accessibilité numérique des solutions par les personnes en situation de handicap.

Concernant les exigences techniques de disponibilité dès lors que la santé, voire la vie est en jeu, elles ne sont jamais formulées.

Enfin le choix du média fait émerger deux tendances : les consortiums qui font un choix et le soutiennent dans le cadre d'une stratégie technique globale (consortium à dominante industrielle) et ceux qui parient sur la portabilité des logiciels d'accès, tous terminaux ou dispositifs confondus.

Dernier point : l'infrastructure à domicile, la composante domotique d'une telle solution n'est traitée que par un seul consortium.

3.1.7 - Economie

La vision de la logique économique « historique » domine très largement les réponses des consortiums étudiées (une seule exception en fait). Il est postulé par tous les consortiums sauf un que l'Assurance Maladie devait payer et que le patient n'est pas solvable, ni directement, ni indirectement (assurance). Dans ces conditions, il est difficile de parler de « marché ». Il est question de tarification, avec deux postes de remboursement possibles, chacun assorti de son incertitude : l'inscription du dispositif médical utilisé dans la liste des produits et prestations remboursés – LPPR –, le remboursement d'actes de télémedecine. La première logique est celle de l'industrie des dispositifs médicaux (DM), la seconde celle des praticiens hospitaliers. Il n'y a pas de chiffrage : le prix des DM est difficilement connu avant inscription sur la liste, et le tarif de l'acte est connu au moment de la publication du texte réglementaire correspondant. Les seuls chiffres concernent donc des effectifs (patients équipés ou patients télé-pris en charge). Ces chiffres sont issus de données

épidémiologiques publiques, la plupart du temps pris au niveau national (même si l'expérience est régionale).

Cette approche démontre le fossé préoccupant qui existe entre la réalité économique du terrain médico-social et la vision qu'en ont les industriels.

La mise en place des ARS, qui ont en charge le médico-social et les soins devraient permettre de faire émerger une demande plus claire de la part des pouvoirs publics.

3.1.8 - Stratégie

Dans une majorité de cas, les consortiums savent décrire la situation sanitaire correspondant aux pathologies qu'ils envisagent de prendre en compte. Les données épidémiologiques sont souvent rappelées, mais les déclinaisons régionales sont exceptionnelles : la dimension médico-sociale ou sociale n'est en revanche pas traitée (sauf évocation éventuellement de rapports publics récents, mais ceci reste rare). Le recours au contenu des schémas régionaux reste exceptionnel. La sociologie médicale est aussi citée en référence dans l'argumentation, mais le plus souvent de façon globale.

Les réponses les plus complètes au plan de la politique de santé sont celles à dominante médicale. Mais les offres sont alors essentiellement déclinées par pathologie. Quelques offres industrielles visant une solution globale multipathologie. Mais la justification « santé » s'effectue aussi au travers de pathologies particulières fournies à titre d'illustration. La pertinence globale de l'offre technologique n'est pas démontrée.

Dans les propositions où la logique industrielle l'emporte, la quantité à produire est supposée connue à partir des données épidémiologiques (mais on ne connaît pas le terme de cette « pénétration du marché »). Sur cette base, l'industrie peut évoquer, voire chiffrer des créations d'emplois dans son secteur (stratégie industrielle).

Les éléments de politique publique les plus cités sont : la loi HPST¹¹, assorti dans certains cas d'une mention pour le décret Télémédecine¹² et le rapport du député P. Lasbordes. Quelques rares propositions évoquent les ouvertures expérimentales de la loi en matière de tarifs et le rôle des ARS à ce niveau.

3.2 - Exploitation des retours de terrain

La complexité du champ médico-social est qu'il est au carrefour d'un grand nombre de logiques d'actions qui, si elles s'articulent toutes autour de la personne, concernent des acteurs, des actions et des interactions variés, dans lesquels la personne elle-même est très, peu, ou pas du tout impliquée.

On peut distinguer, en s'inspirant du découpage de M. Habrias¹³, mais avec une terminologie légèrement aménagée, les logiques suivantes :

¹¹ Loi hôpital, patients, santé et territoires n°22 09-879 du 21 juillet 2009.

¹² Décret 2010-1229 du 19 octobre 2010.

¹³ Médecin, chef de pôle gériatrique du centre hospitalier Bernard Desplas, 23400 Bourganeuf in « 1995 – 2009 : Bilan du réseau mixte, sanitaire et social, mis en place par le service de gériatrie », Novembre 2009.

1. La logique médicale
2. La logique d'aide pour les soins et l'accompagnement, dite généralement et peut-être improprement « médico-sociale » puisque la logique médicale n'y est présente qu'en secours
3. La logique sociale
4. La logique de coordination.

Ces logiques ne sont pas faciles à isoler en pratique, car de nombreux acteurs participent à plusieurs d'entre elles à la fois. Ceci vaut notamment pour la personne elle-même, dès qu'elle est âgée, malade, fragile ou en situation de handicap.

Pourtant, ces logiques relèvent d'engagements, de prise de risque et de responsabilité, de besoins d'information et de processus de productivité différents. Ils relèvent donc de modèles économiques différents, même si la superposition des rôles, la volonté d'intégration des outils donne à cet enchevêtrement l'allure d'une prestation de service pour laquelle il est souvent dit qu'on devrait pouvoir lui trouver « un » modèle.

3.2.1 - Caractérisation des logiques d'action du champ médical et social

Nous tentons à présent de caractériser ces logiques en les différenciant de ce point de vue.

La logique médicale

La logique médicale échappe pour l'essentiel au patient. Ce n'est pour lui qu'une composante de la rubrique « santé » de ses préoccupations, qui prend de façon beaucoup plus familière la forme de soins et de recherche d'un bien, ou d'un mieux-être. La personne (en l'occurrence devenue un « patient ») est, en tant qu'acteur, à la périphérie ou même à l'extérieur de cette complexité, même si elle en est l'objet ou le prétexte. En revanche, divers acteurs de diverses professions s'y inscrivent, autour d'un médecin ou d'une équipe de médecins qui en assure(nt) le leadership au sens où ils en assument le risque principal. Ce leadership s'estompe lorsque la prescription étant faite, l'administration des soins ou la mise en place des aides de toutes natures ne requièrent plus que de façon épisodique le savoir médical.

Ce savoir est rare et coûteux : optimiser le temps médical est un principe de plus en plus souvent mobilisé. De fait, le développement de ce savoir tandis que la démographie médicale évolue dans l'autre sens conduit à des délégations accrues, dans un cadre toujours extrêmement contrôlé. Différents types de relations de confiance alimentent ces services : confiance du patient en son médecin, confiance du médecin dans le personnel qu'il délègue (et réciproquement), ces deux niveaux étant étroitement corrélés (d'où l'importance d'un « transfert de confiance » associé aux transferts de tâches, notamment lorsque ceux-ci sont réalisés en temps réels et par voie électronique.

Je parlerais plutôt de relations interpersonnelles que de relations de confiance, en sachant que la confiance est encore à venir, car il y a une méconnaissance du travail de l'autre, en

raison de l'isolement réciproque. Dans ce cadre, l'arrivée de nouvelles pratiques de transferts (ou complémentarité) de tâches, notamment lorsque ceux-ci sont réalisés en temps réel et par voie électronique, transférera la confiance en même temps que le savoir.

La productivité de cette logique est celle de l'utilisation optimale des ressources compétentes, et d'abord du temps médical, à risque maîtrisé : ce qui est délégué ne peut l'être que protocolisé. S'adjoint à cette productivité celle des autres coûts évités : transports, mobilisation induite d'autres compétences, médicales (rechutes, aggravations nécessitant des interventions), paramédicales ou autres (pompiers, arrêt de travail d'un proche...).

La logique d'assistance d'aide pour les soins et l'accompagnement

Cette logique fait une place plus importante à la personne, qui n'est plus nécessairement malade, mais reste déficiente et potentiellement à risque et a « seulement » besoin que l'on s'occupe d'elle, en mobilisant de façon récurrente et fréquente des compétences plus que des savoirs. L'autonomie relative de cette logique est le fruit de la technicisation des soins mais aussi de la nécessité de les dispenser à distance temporelle et géographique du médecin (ce qui n'est pas le cas à l'hôpital).

Cette logique donne au patient cependant une place « négociée ». Un rapport s'établit avec les professionnels porteurs de cette logique dans laquelle le patient ou la personne en perte (ou en quête) d'autonomie ou de mieux vivre n'a pas toujours le dessus.

L'incertitude à maîtriser, ici c'est l'état de la personne et son évolution, tels que seule une présence attentive et quotidienne, ou l'examen de « traces » fréquentes permet de la percevoir. C'est aussi le bon vouloir ou le vouloir tout court de la personne soignée, qui varie selon les personnes, mais aussi au fil du temps et est assorti d'un risque de dysfonctionnements cognitivo-comportementaux. La confiance soignant-soigné joue un rôle clé, soigné signifiant, en cas de difficultés cognitives, le couple « soigné & aidant principal »¹⁴.

La productivité de cette logique relève d'une productivité de service « classique » (laisser faire ou faire-faire à la personne elle-même ce qu'elle veut et peut assumer, d'où une économie de ressources soignantes). Mais la question du risque assorti à cette délégation est centrale et nécessite de mobiliser la dimension de confiance (confiance du professionnel dans le fait que la personne saura faire seule ; confiance de la personne dans le fait que les ressources à sa disposition seront là au moment où elle en aura besoin).

La logique sociale

Il est proposé de regrouper ici les thèmes de lien social et de participation. La logique est celle de la personne elle-même telle qu'elle peut s'exprimer dans un projet de vie. Parfois, cette logique s'estompe, du fait de l'énergie requise par les logiques précédentes dont la personne dépend. Parfois les ambitions portées peuvent apparaître faibles voire dérisoires. Mais on sait que se préoccuper de cette logique a un impact vital sur les deux précédentes. On sait aussi que le rapport de négociation laisse parfois le professionnel démuné, tant il est

¹⁴ Il est à remarquer que « soignant » représente également le couple « soignant référent / soignant de proximité », et que, dans l'absence de logique actuelle, ils ne se connaissent le plus souvent pas et ignorent leurs compétences réciproques ainsi que leur degré de fiabilité.

difficile de « faire-faire » à quelqu'un qui ne veut pas. Le professionnel propose, la personne (ou son entourage) dispose. Sa responsabilité ne peut lui être confisquée.

Il est à noter que cela positionne très différemment la personne dépendante dans son écosystème : elle n'est plus, dans une périphérie « sociale », objet de soins charitables ; elle devient (elle +/- son référent), dans le cadre d'un contrat de vie avec soins, sujet de sa prise en charge ...

La productivité de cette logique relève de la nouvelle productivité des services informationnels. Stimuler, éveiller l'attention requiert la mobilisation constante de stimuli adaptés, différents, sans cesse renouvelés. Varier les propositions, les développer, à coût réel constant : ce défi de l'animation aurait pour modèle l'explosion des fonctionnalités des ordinateurs personnels ou des téléphones portables.

La logique de coordination

Les tensions qui existent entre les logiques précédentes, d'autant plus difficiles à gérer qu'elles peuvent habiter un même professionnel, et que la décision est bien souvent à prendre « en situation » nécessite de superposer aux trois logiques précédentes une logique de coordination, ou plutôt de médiation responsable, en charge de trouver et de négocier en temps réel parfois les compromis acceptables pour les trois logiques précédentes. Cette logique est plus particulièrement sollicitée lorsqu'il y a changement, soit dans l'état de la personne, soit dans l'environnement qui lui est proposé (environnement matériel mais aussi autres ressources). La connaissance des ressources disponibles, de leur potentiel réel, de la situation à traiter, l'autorité que cette compétence confère à la personne en charge de la coordination, sont des éléments clés.

Ces atouts font aussi la productivité de cette logique : productivité transactionnelle ou de réseau, gagnée au fil du temps et du développement du « savoir-combiner » pour reprendre le terme des chercheurs en gestion A. Hatchuel et B. Weill¹⁵, cette compétence qui résiste à la modélisation informatique. Pour autant, la rapidité des échanges obtenus par des moyens de communication électronique contribue directement à la réactivité de cette coordination et constituent l'enjeu des TIC dans cette logique.

Cette logique de coordination ne se limite pas aux réseaux de santé, bien que ceux-ci en aient été le symbole. Elle vise à se situer comme coordination des trois précédentes. La réalité de ce type de coordination existe, bien que peu répandue, et s'impose pour des raisons de complexité des pathologies et d'évolution de la démographie médicale. Cela suppose la désignation et la mise en place localement d'un acteur chargé de cette coordination.

Dimension institutionnelle

Il faut enfin évoquer, à côté de ces logiques opérationnelles ou opératoires, celle qui relève de la dimension institutionnelle : poser et suivre des règles, allouer des ressources, collecter des informations au service de traitements globaux nécessaires à la planification et au contrôle, au repérage et au traitement des crises. Les TIC trouvent ici une place classique,

¹⁵ In « L'expert et le système », Paris, Economica, 1992.

d'autant plus efficiente qu'elle est greffée sur les outils supportant directement les logiques précédentes, sans saisie ou charge supplémentaire pour les acteurs, mais en restituant au contraire une image pertinente des situations à leurs niveaux.

3.2.2 - Conséquences sur les modèles économiques

Les modèles économiques associés à ces logiques sont différents non seulement parce que, comme cela a été indiqué, la productivité et donc la maîtrise des coûts renvoie à des mécanismes différents, mais également parce que la valeur perçue par la personne destinataire in fine est différente. A cela s'ajoutent deux spécificités du secteur de la santé : la solvabilité faible ou nulle du marché médical, et jusqu'à un certain point du soin ; le caractère prescrit de la plupart des prestations.

Quelles technologies TIC pour quelle productivité ?

Dans la logique médicale, la valeur du service rendu est grande, les coûts le sont parfois également, selon une équation dont le patient ne veut généralement (et cela est sans doute préférable dans beaucoup de cas) rien connaître, et dont il attend que la collectivité la prenne en charge. Le bénéficiaire économique est du reste en premier cette collectivité, historiquement l'assurance maladie. Les complémentaires ne sont pas absentes, mais elles sont plus mobilisées sur le soin (logique 2) ou sur le financement d'une valeur potentielle croissante des prestations médicales obtenue notamment grâce aux technologies, mais qui ne s'est pas assortie à temps des rationalisations nécessaires (sous-utilisation des plateaux techniques, absence de réflexion sur la coordination intra et inter-établissement, par exemple). Les TIC doivent viser ce rééquilibrage, sous l'égide¹⁶ de l'assurance maladie et des complémentaires, chacun en ce qui le concerne. Les solutions TIC à domicile ne sont rien d'autre, pour cette logique dont l'archétype est l'hôpital, qu'un filtre intelligent mais aussi à retard côté entrée d'hospitalisation, un accélérateur et hublot côté sortie¹⁷. Ce qui se passe à domicile n'est que la « long trail » des réformes amorcées dans les établissements les plus médicalisés et les plus importants. D'où l'importance de la prescription et de l'information des prescripteurs. Le jeu peut être plus équilibré vis-à-vis des autres établissements de santé, où les logiques soignantes, sociales et de coordinations sont prégnantes, voire l'emportent sur la logique médicale : le filtre devient un filet à larges mailles, le hublot devient une baie vitrée...

Dans la logique d'aide pour les soins et l'accompagnement, une variabilité de la prise en charge se fait jour. Il existe des médicaments et prestations dits « de confort » au sens où le bénéfice pour la collectivité (logique 1) n'est pas avéré. Pour autant, la propension des personnes à payer reste faible ou nulle. Les mécanismes qui lui permettent d'en faire plus ou de consommer plus que son droit (en mobilisant des ressources échappant éventuellement au contrôle de la Faculté) et à ses frais doivent être mis au clair, Il y a sans doute un lien entre productivité et perception par la personne de son poids dans la négociation soignant-soigné. La posture du soignant dans cette affaire est ambiguë : c'est assurément à son niveau que le principal travail est à faire. L'introduction de « nouveaux aidants » issus

¹⁶ Eguide plutôt que contrôle, car 1) la logique financière ne doit pas être la seule, 2) de plus; pour ce faire, l'A.M. devra nécessairement s'adjoindre un panel de professionnels et d'usagers de santé ; ils pourraient être issus des Conférences de santé ou d'un organisme de ce type.

¹⁷ Ceci ne signifie pas que l'entrée doit être faite « en aveugle », bien au contraire.

d'autres milieux, pour les tâches moins exigeantes au plan de la connaissance médicale constitue une voie de progrès intéressante. Les TIC vont permettre d'assister ces nouveaux professionnels, de les sécuriser ainsi que le patient lui-même (dans la relation avec eux ou dans sa propre prise en charge assistée par des outils). Une productivité et une qualité de l'évaluation accrues sont possibles à ce niveau grâce aux TIC et aux traces laissées par les outils utilisés au quotidien. Ceci vaut également pour les outils supportant la logique sociale.

Du coup, du point de vue du modèle économique, il nous faudra introduire le « reste à charge » (ce qui n'est pas remboursé), et également mettre en avant toutes les prestations sociales soutenues pour l'accompagnement : APA, PCH (sphère sociale).

Dans la logique sociale, le potentiel de marché est réel, bien que le budget moyen par ménage pour les abonnements en nouvelles technologies soit borné supérieurement (le chiffre de 30 € mensuels circule chez les prestataires). Il est nécessaire ici tout à la fois de diversifier le potentiel de services (évolutions vers des « bouquets de services » parmi lesquels la personne fait ses choix) et de pénétrer un public beaucoup plus large, du fait précisément de l'élargissement de la gamme. Les TIC sont ici au cœur de l'offre, mais leur accès passe par des relais humains (travailleurs sociaux, associations) qui ne doivent pas se sentir menacés ou concurrencés par ces technologies. Ils doivent percevoir que la dynamique sociale qu'elles recèlent leur facilitera la tâche : si les technologies deviennent l'aiguillon, le travailleur social peut se concentrer sur son travail d'accompagnement et d'orientation, en commençant par les exclus de ces systèmes.

Enfin, la coordination bénéficiera de capacités d'identification rapide des problèmes, voire d'anticipation, et d'accès immédiat à l'information sur les ressources, ce qui est de nature à élargir son potentiel d'action, en améliorant le ratio : coordination/ressources coordonnées. Plutôt que d'imaginer des actes de coordination, il faudra concevoir un financement pérenne de ces moyens au travers d'une mutualisation des composantes non tarifées des établissements et services, ou bien d'une part des clés d'affectation des ressources, lesquelles retiennent le niveau de dépendance des personnes aidées : or ce niveau est probablement corrélé aux usages des services de type 1 et 2.

La productivité des acteurs gestionnaires et contrôleurs de l'emploi des ressources est également améliorée par les TIC selon des mécanismes similaires, mais qui peuvent et doivent être planifiés pour se concrétiser.

Illustration à partir de cas

Nous allons illustrer ce modèle à partir des 4 cas proposés à la Mission parlementaire de Monsieur P. Lasbordes dans leur version originale (voir annexe). Ces cas sont les suivants :

- « Sortie d'hôpital »
- « Zones sous-dense »
- « Accompagnement pour l'autonomie à domicile »
- « Accompagnement des déplacements des personnes fragilisées ».

Sortie d'hôpital

Les objectifs poursuivis sont les suivants :

- *Accélérer la sortie d'hospitalisation vers le domicile et accompagner le patient et les aidants naturels ;*
- *Libérer rapidement les places associées aux plateaux techniques lourds au profit d'autres patients et limiter le risque nosocomial ;*
- *Aider à l'observance des traitements médicaux et médicamenteux et permettre leur adaptation en fonction de l'évolution de l'état du patient.*

Les points 1 et 2 relèvent prioritairement (totalement pour le 2) de la logique médicale. L'accélération de la sortie constitue une économie en termes de jours d'hospitalisation évités. Pour autant, cette économie n'est possible que si des garanties sont prises pour que la prise en charge à domicile (ou dans un établissement non hospitalier) soit d'une qualité telle que le taux de réhospitalisation soit très bas. Dans cette logique, l'accompagnement dont il est question ici pour le patient ou l'aidant vise avant tout (bien que non exclusivement) la prévention de ce risque. Le point 2 explicite cette économie d'occupation limitée des lits, assortie d'une recherche de productivité classique des équipements lourds (d'où une réduction du coût d'exploitation du plateau rapporté au lit). S'y ajoute un autre type de coût médical évité : celui des complications liées non au retour à domicile, mais au contraire, au maintien à l'hôpital. Ceci renforce l'hypothèse selon laquelle le risque d'erreur ou de rechute associé aux soins à domicile est suffisamment maîtrisé pour éviter un risque nosocomial implicitement moins facile à contrôler ou plus lourd de conséquences quand il se produit.

Le point 1 se réfère aussi à la logique soignante, qui est totalement celle du point 3. En effet, le patient et l'aidant sont visés par cet objectif, et on peut imaginer que l'aide qu'ils reçoivent au travers du service est de nature à limiter au « juste nécessaire » la contribution des divers professionnels. Quant au point 3, il concerne en effet les soins au long cours : l'observance du patient renvoie à un rôle actif et responsable de sa part, rôle reconnu néanmoins comme potentiellement variable au court du temps.

Les logiques sociale et de coordination ne sont pas explicitées, mais ne sont pas absentes du point 1 : les prestations d'aide à l'aidant peuvent a priori prendre diverses formes et apporter une valeur ajoutée croissante avec le temps (logique sociale) ; une logique de coordination est nécessairement mobilisée entre l'hôpital dont sort le patient et les acteurs du domicile (ou de l'établissement de long séjour : mais le terme d'aidant naturel renvoie à une situation plutôt de type domicile).

Zones sous-denses

Les objectifs sont :

Élargir la palette de l'offre de soins accessible en zone rurale, éviter certains transports des patients vers les urgences ou les structures hospitalières ou libérales en ville, réduire partie des dépenses de transport (évaluation avant/après avec l'Assurance maladie et intéressement des professionnels des établissements visés aux économies réalisées)

Le même schéma vaut pour les services médicaux de garde qui peuvent être reliés via la télésanté à un établissement de santé de référence et disposer de l'accès à des avis et consultations de spécialistes, télétransmettre des données, images, examens de biologie réalisés sur un automate connecté...

Cette proposition relève très largement de la logique médicale : certains coûts évités sont nommés (transport), ainsi que des jours d'hospitalisation qui ne seraient dus qu'à une insuffisance des moyens locaux. Sont également visées des économies de temps médical : aux urgences, dans certaines spécialités comme la radiologie ou la biologie.

Une ouverture à la logique soignante reste possible selon le sens donné à la « palette de soins accessibles » : il peut s'agir non seulement du repérage et de la caractérisation de situations de crise, mais aussi d'une vigilance sur les soins au quotidien.

Accompagnement pour l'autonomie à domicile

Bénéfices attendus :

- *Simplifier les démarches d'accès pour les usagers et les aidants, aux différents services médico-sociaux à domicile afin d'accélérer leur mise en place.*
- *Fiabiliser et coordonner les différentes interventions à domicile et les adapter en fonction de l'évolution des besoins, sous forme d'un « bouquet » de services évolutif et sous contrôle.*
- *Harmoniser les échanges électroniques et la coordination entre les CLIC, les coordinations hospitalières, les MDPH (et les futures MDA).*

Le point 1 relève de la logique soignante, sans exclure la logique sociale : le médecin, l'hôpital ne sont pas en jeu. En revanche, le rapport patient (et aidant) – prestataires de soins est supposé rééquilibré au profit du premier grâce à l'offre de service : la simplification d'accès a pour conséquence naturelle un choix plus libre du patient et de l'aidant au service qu'il souhaite.

Le point 2 relève explicitement de la logique de coordination et de la logique sociale. La coordination est nommée et mise au service du cas particulier dans son évolution, ce qui montre son caractère dynamique et situé. La logique sociale transparaît au travers du « bouquet », dont la constitution reste sous le contrôle du patient.

Le point 3 relève de la logique de coordination : les entités en sont nommées, et la dématérialisation des échanges (flux électronique) en constitue la valeur ajoutée.

Accompagnement des déplacements des personnes fragilisées

Bénéfices attendus :

- *pour les individus : maintien dans leur habitat personnel (domicile ou établissement) ou autonomie élargie (sorties) avec une transparence du système ;*

- *pour l'entourage, « retarder » le placement en maison de retraite ;*
- *pour l'établissement : garder la mobilité sous contrôle ;*
- *Pour chaque prestataire : intervention à son juste niveau.*

Cette proposition est centrée sur l'aide à la mobilité tout en conjuguant plusieurs logiques :

Les points 1 et 2 relèvent de la logique sociale : les prestations sont orientées patient, et le terme générique de « mobilité » laisse entendre a priori une diversité de situations. Le retard de placement est présenté comme une préoccupation de l'entourage, et laisse donc entendre que la valeur du service relève d'une logique de bien-être du patient et de liberté de choix de la famille – et non pas d'une économie sur la durée d'un séjour nécessaire à terme.

Les points 3 et 4 relèvent de la logique soignante, de l'établissement prescripteur et des prestataires, dans une logique d'équilibre entre sécurité et autonomie de la personne. Le point 4 laissant entrevoir une logique de coordination, dans la mesure où le « juste niveau » suppose une appréciation comparative d'un tiers (tenant compte de l'évolutivité des situations).

QUATRIEME PARTIE

4 - Synthèse et recommandations

Le travail d'analyse et de structuration développé dans ce rapport met en évidence le besoin de clarification ressenti aussi bien par les acteurs du secteur que par les industriels et prestataires de service désireux d'y développer des activités. Si des progrès en la matière supposent un effort de leur part pour mieux appréhender les opportunités et les risques associés à ces activités, la Puissance Publique a également un rôle à jouer.

Un aspect de cette responsabilité est déjà visible au travers de nombreuses initiatives prises aussi bien par les collectivités territoriales que par l'Etat et ses Agences. En se limitant à ce dernier aspect, on peut citer entre autres : la mise en place par le Ministre en charge de l'Industrie du Centre Nationale de Référence pour la Santé à Domicile et l'Autonomie – CNRSDA ; la mise en place, parallèlement, des centres d'expertise de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) ; la publication de référentiel normatif par l'ASIP Santé ; la publication d'appels à projets centrés sur la santé à domicile, l'aide à l'autonomie, la télésanté, la télémédecine, émanant de ces différentes entités.

Mais la complexité et les particularités du secteur nécessitent des actions supplémentaires. Il s'agit de soutenir la dynamique résultant des initiatives nationales et territoriales, tout en développant des échanges, voire des collaborations, entre les différentes parties prenantes. L'enjeu c'est le développement de propositions industrielles à forte valeur ajoutée et reposant sur des modèles économiques nouveaux. Une certaine harmonisation des diverses initiatives est également souhaitable pour clarifier les perspectives de développement du marché.

Des échanges informels ont eu lieu à l'occasion d'une manifestation réunissant un échantillon diversifié d'acteurs : industriels, prestataires de services, institutionnels et professionnels du secteur – au cours de laquelle les grandes lignes de ce travail ont été présentées en même temps que les axes stratégiques associés à la mise en œuvre du plan « Investissements d'avenir ». Les commentaires, questions, suggestions faites à cette occasion ont complété et nourri les réflexions du groupe de travail et conduit à formuler les recommandations suivantes :

- 1. Développer une compréhension partagée des besoins de services d'information de santé de la personne, et plus généralement des acteurs du médicosocial. Ceci vaut notamment pour les « référents » ou autre « régulateurs de cas » qui entourent et conseillent la personne : il conviendra de préciser leur rôle en matière d'évaluation des besoins globaux et de prescription de produits et services TIC.**

Les acteurs du secteur médico-social sont nombreux et représentent une grande diversité de métiers. Ces métiers sont en interaction de façons variables suivant les territoires, en

fonction de contraintes géographiques, démographiques, de l'histoire des relations locales et des problématiques de santé. Le besoin d'en savoir plus sur l'environnement humain, organisationnel, technique, est prégnant chez les acteurs territoriaux eux-mêmes tandis que la grande industrie peine à trouver ses marques.

Un travail d'organisation est à conduire, non pas avec une volonté première normative et institutionnelle, mais dans une logique bien comprise de partage d'informations et de compétences au service de la santé, mais aussi du « bien vivre ». Il devrait s'accompagner de programmes de formation des professionnels et de l'entourage. Ceci n'exclut pas l'identification et le partage de certaines exigences visant à accroître à la fois les performances collectives et la visibilité du fonctionnement de ces nouvelles pratiques.

Les évaluateurs, les méthodes d'évaluation sont-elles mêmes diverses et n'intègrent pas les solutions technologiques les plus récentes. Les personnes, leurs entourages, les professionnels ont du mal à se projeter dans un environnement technologique susceptible de procurer aux destinataires finaux les réponses à leurs vrais besoins, au travers d'usages réels expérimentés. Sans une fonction de prise en compte des intérêts du futur bénéficiaire des technologies, et malgré les précautions prises au plan éthique, l'asservissement des solutions aux réels besoins risque de ne pas se réaliser. Cette fonction, qu'on pourra nommer « référent » ou encore « régulateur », reste à spécifier et à mettre en place.

2. Développer une approche permettant l'émergence de nouveaux modèles économiques intégrant notamment sur une connaissance approfondie et structurée des offres performantes.

Le financement public traditionnel atteint ses limites : l'Assurance Maladie, les Conseils Généraux ont besoin de s'assurer de façon de plus en plus exigeante que ce qu'ils financent constitue une réponse pertinente, utile aux personnes malades, fragiles, âgées, en perte d'autonomie. Cette garantie, qui se rapproche de celle plus couramment exigée par les financeurs privés (Assurance, assistance), ouvre des solutions nouvelles de financement. Le raisonnement par la valeur, celle-ci étant reconnue par le patient, son entourage, les professionnels, produit des résultats en termes de coûts évités, mais aussi de satisfactions nouvelles inconnues à ce jour, en particulier dans le domaine du « bien vivre » et celui de l'efficacité collective. Cette valeur sera reconnue des donneurs d'ordre si elle fait l'objet d'une analyse systématique et codifiée (Grille d'évaluation). En même temps, il convient de développer une pédagogie auprès des maîtrises d'œuvre et d'ouvrage, pour qu'une telle grille devienne un outil de dialogue et d'explicitation de la valeur de l'offre. Les éléments d'organisation, les services rendus à chaque catégorie de personne impliquée, par exemple, mériteraient d'être explicités en ce qu'ils sont constitutifs de cette valeur. Un modèle économique viable ne peut être obtenu qu'après avoir conduit ce type d'analyse.

3. Compléter le champ normatif en privilégiant la définition et la structuration des cas d'usage pour introduire de nouvelles exigences dans la commande publique tout en favorisant l'innovation technologique.

Les organismes de normalisation et de standardisation ont, ces dernières années, développé des approches qui s'étendent bien au-delà de la simple spécification technique des systèmes. Dans le domaine de la sécurité comme dans celui de l'interopérabilité, une place importante est faite au contexte d'usage. L'organisation IHE (Integrating the Healthcare

Enterprise), notamment, explicite des scénarios de champ de plus en plus larges de plus en plus complexes pour s'approcher de la réalité des organisations. Ceci permet d'asservir les contraintes techniques à la réalité des pratiques. Plutôt que de réinventer des solutions à des problèmes techniques déjà résolus par ailleurs, il s'agit d'opérer des choix cohérents reconnus au plan international au sein de spécifications normatives existantes (« profils d'intégration ») de façon à permettre l'interfonctionnement de systèmes d'origines différentes. Malheureusement, le champ du médico-social est encore trop peu pris en compte dans ces travaux.

4. Mettre en place les éléments de gouvernance permettant d'éviter des divergences injustifiées entre les commandes des divers donneurs d'ordres à différents niveaux. En effet, l'absence d'harmonisation freine le développement du marché et rend difficile la convergence ultérieure des solutions.

Les consultations publiques se multiplient actuellement dans le champ de la santé et de l'autonomie, tant au plan national que territorial (Régions et Conseils Généraux), au niveau des institutions en charge de la santé, de la politique sociale, de l'industrie, de la recherche. Ces consultations portent sur des problématiques diverses, ce qui s'explique par la complexité du champ. Mais dans le même temps les exigences dont sont porteurs les appels à projets ne sont pas toujours très explicites, et peuvent, pour une même thématique, différer sensiblement d'une maîtrise d'ouvrage à une autre, et aussi dans le temps. Ceci est coûteux pour les industriels et prestataires candidats, et ne favorise pas le développement d'un véritable marché. De plus, dans la perspective de solutions centrées sur la personne, intégrant à terme des prestations relevant du sanitaire, du social et du « bien vivre », seule une telle harmonisation permet de faire évoluer l'offre vers un schéma cohérent.

Annexes

- Liste des participants aux structures de travail
- Liste des abréviations
- Lettre de mission

Participants au groupe de travail

Caroline BLOCHET, Docteur en pharmacie, Présidente de MEDISSIMO

Karima BOURQUARD, Ingénieur conseil - IN-SYSTEM

Michel HABRIAS, Gériatre au Centre hospitalier de Bourgneuf et au Conseil Général de la Creuse

Thomas HOUY, Maître de Conférence en Management, Institut Télécom/TELECOM Paristech

Myriam LEGOFF-PRONOST, Maître de Conférence en Economie – Institut Télécom/TELECOM Bretagne

Henri NOAT, Intégrateur et entrepreneur

Emmanuel PAVAGEAU, PDG Société 2IM, ancien Directeur de la Recherche GE Healthcare Europe

Robert PICARD, CGIET, Ingénieur général des mines, Docteur es sciences de gestion, Référent Santé au CGIET

Didier PILLET, CGIET, Ingénieur en chef des mines

Jean-Claude RAGACHE, Directeur Général GCSMS "A stella" A.R.S.E.A. et A.D.A.P.E.I. Ajaccio

Charles SAVI, Président d'ISITEK

Antoine VIAL, Haute Autorité de Santé

Jean-Luc WEBER, Médecin Ingénieur, Docteur es sciences - Président de TAM Télésanté sas

Liste des abréviations

APA	: Allocation personnalisée d'autonomie
ARS	: Agence régionale de santé
ASIP Santé	: Agence des systèmes d'information partagés de santé
CCAS	: Centre communal d'action sociale
CGIET	: Conseil général de l'industrie, de l'énergie et des technologies
CGTI	: Conseil général des technologies de l'information
CIF	: Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CLIC	: Centre local d'information et de coordination
CNAM	: Caisse nationale assurance maladie
CNRSDA	: Centre Nationale de Référence pour la Santé à Domicile et l'Autonomie
CNSA	: Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
DM	: Dispositifs médicaux
ESAT	: Etablissement et service d'aide par le travail
GCSMS	: Groupement de coopération social et médico-social
HAD	: Hospitalisation à domicile
IHE	: Integrating the healthcare enterprise : Normes d'interopérabilité applicative en santé
IME	: Institut médico-éducatif
ITEP	: Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
MDA	: Maison départementale de l'autonomie
MDPH	: Maison départementale des personnes handicapées
PCH	: Prestation de compensation du handicap
PPI	: Projet personnalisé individuel
LPPR	: Liste des produits et prestations remboursées
SAJ	: Service d'accueil de jour
SAMSAH	: Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SSESAD	: Service de soins et d'éducation spéciale à domicile
SSIAD	: Service de soins infirmiers à domicile
SSR	: Soins de suite et de réadaptation
TIC	: Technologies de l'information et de la communication
URML	: Union régionale des médecins libéraux

Lettre de Mission



Paris, le 20 décembre 2010



CGIET

CONSEIL GENERAL DE L'INDUSTRIE,
DE L'ENERGIE ET DES TECHNOLOGIES

**RÉALISATION D'UNE MISSION
INSCRITE AU PROGRAMME DE TRAVAIL 2010**

- Intitulé : Caractérisation du secteur médico-social pour le développement d'offres TIC
- Organisme demandeur
référence de la demande : Secrétariat Général des Ministères des Affaires Sociales
Demande par note du 24 Novembre 2009
- Chargé(s) de mission : Robert PICARD, avec la collaboration de Didier PILLET
- Date de remise du rapport : Décembre 2010
- Conditions particulières : Sans objet

Le secrétaire général

Didier LANSIAUX